

MEMORIA SOCIAL 2025



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



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

ÍNDICE

- Carta de la Presidenta
- Datos de Contacto
- Entidades Miembro
- Organización
- Área Internacional
- Área Nacional
 - Acciones y Proyectos
 - Documentos Elaborados
 - Jornadas y Congresos
 - Días Mundiales
 - Convenios
 - Formaciones
- Asambleas y Reuniones
- Memoria Asociados
- Agradecimientos

CARTA DE LA PRESIDENTA

Queridos/as amigos/as:

2025 ha sido un año muy importante para CONFESQ. Hemos trabajado de forma conjunta y participativa en la elaboración de nuestro **Plan Estratégico**, una herramienta clave para seguir avanzando y alcanzar nuestros objetivos. Estamos muy contentas con el proceso y con el resultado.

También ha sido el año en el que hemos puesto el foco en las personas más invisibilizadas de nuestro colectivo: quienes viven con **encefalomielitis miálgica severa**. Lo hemos hecho de la mano de SECPAL y a través del documental **Voces en la Sombra**, que se estrenó en Valencia y que durante 2026 podrá verse en toda España.

Nos sentimos especialmente orgullosas del **Libro Verde: Adaptación del puesto de trabajo para personas con SQM y/o EHS**, un proyecto en el que han participado 10 autores y que ha sido financiado íntegramente por Fundación ONCE, a quienes agradecemos profundamente su apoyo y confianza. La presentación fue un momento muy especial: sentimos que teníamos en nuestras manos el inicio de un cambio real.

En Campus CONFESQ hemos puesto en marcha la primera edición del curso **Encefalomielitis Miálgica en la era postcovid**, dirigido por el Dr. José Vigaray, y seguimos trabajando en la renovación de nuestra web. ¡Y hemos firmado nuevos convenios de colaboración con empresas y sociedades científicas!

Pertenecer a entidades como COCEMFE, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y las entidades europeas de las que formamos parte es un honor y una ventaja. Juntos, sin duda, somos más fuertes.

Además, este año CONFESQ ha sido reconocida como Entidad de **utilidad pública** y sigue **creciendo en representatividad, sumando asociaciones y ampliando territorio**. Sabemos que solo trabajando juntas podremos afrontar con éxito los retos que tenemos por delante, y confiamos plenamente en el enorme potencial de esta Coalición y de todas las personas que la forman.

Gracias de corazón a todas. Seguimos trabajando.

María López Matallana
Presidenta de CONFESQ



ENTIDADES MIEMBRO

CONFESQ cuenta en 2025 con 24 entidades asociadas, incluyendo 6 federaciones



ORGANIZACIÓN

Junta directiva 2025:



María López Matallana
Presidenta CONFESQ
SFC-SQM Madrid



Anabel Tenorio
Secretaria CONFESQ
AMASC Mallorca



Isabel Calvo
Vocal CONFESQ
SFC-SQM Valencia



Pilar Fernández
Vocal CONFESQ
FFISCYL



José Hurtado
Tesorero CONFESQ

Equipo Técnico



Alfonso Cortés
Técnico de proyectos



Kiara Stromer
Técnico de Comunicación

Entidades de las que somos miembros

Nacionales



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



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

[Plataforma de organizaciones de pacientes](#)



Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

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

Entidades de las que somos miembros

Internacionales



European Network of Fibromyalgia Associations

ÁREA INTERNACIONAL

Durante el año 2025, CONFESQ ha consolidado su papel como entidad de referencia en el ámbito nacional e internacional en la defensa de los derechos de las personas afectadas por Fibromialgia (FM), Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS).

La participación en foros, redes y proyectos internacionales, así como la colaboración con organizaciones de reconocido prestigio en Europa y América del Norte, ha permitido fortalecer nuestro posicionamiento institucional y contribuir de forma significativa a los avances en visibilidad, reconocimiento y protección de las personas afectadas por estas patologías.

En las secciones siguientes se presenta un resumen de las principales acciones y resultados obtenidos en el marco de nuestra proyección internacional.

Participación 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:

- La coordinación de estrategias de comunicación a nivel europeo, incluyendo campañas en redes sociales y acciones conjuntas en fechas clave como el Día de la EM Severa, el Día Mundial de la Seguridad del Paciente o el Día de concienciación sobre POTS.
- La participación en iniciativas de incidencia política a nivel europeo, en colaboración con instituciones como el Parlamento Europeo, el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), el Foro Europeo de Pacientes (EPF) y la OMS Europa, con el objetivo de avanzar en el reconocimiento de la EM/SFC como enfermedad física grave y discapacitante.
- La contribución a la difusión de información a nivel europeo, mediante el envío de noticias a la newsletter de EMEA y la colaboración en la difusión del estudio “EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences”.
- Intervenciones destacadas de CONFESQ en reuniones de miembros: presentación de la propuesta de inclusión de la encefalomiелitis miálgica en el marco de la Ley ELA en España, así como la presentación del documental “Voices in the Shadows”, centrado en la realidad de las personas con EM severa, como herramienta de sensibilización e incidencia a nivel internacional.

- Participación y colaboración para el vídeo del 12 de mayo. EMEA representa a un total de 18 federaciones de 18 países europeos.

Vídeo 1:



Vídeo 2:



- Participación de varias campañas en redes en colaboración: Día de la concienciación del POTS, Día Mundial de la Seguridad del Paciente 2025: La infancia con EM, 8 de agosto: Día de la EM Severa,

DÍA DE LA CONCIENCIACIÓN DEL POTS

El síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) afecta la vida diaria de muchos miles de pacientes con EM/SFC.

Más información en la WEB de EMEA

EME A
#DíadeconcienciaciónPOTS
#EuropeanMEAlliance

Children with ME deserve recognition and safe care

#WorldPatientSafetyDay #EuropeanMEAlliance
#MyalgicEncephalomyelitis

www.europeanmealliance.org

SEVERE ME DAY

8TH OF AUGUST

Severe Myalgic Encephalomyelitis is a neurological disease - WHO ICD-11 E849

75% of ME patients report little or no healthcare	6.8-year delay in diagnosis results in disease progression
25% of ME patients are house- or bedbound	Human disregard for patient sensitivities leads to more severe disability
	Unbearable suffering and neglect often lead to suicide

The Pan-European Patient Survey, 2024

#SevereMEDay #MEAwareness #EndTheNeglect
@europeanmealliance.org

Además, junto a EMEA, hemos escrito una carta a la Ministra de Sanidad, Mónica García, para solicitar la adopción urgente de medidas que reconozcan la **Encefalomielitis Miélgica (EM)** como una enfermedad física grave y discapacitante, en línea con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) de la OMS.

La carta, firmada por María López Matallana, presidenta de CONFESQ, y Gracemarie Bricalli, presidenta de EMEA, se enmarca en la campaña europea que la alianza está desarrollando de cara a la Cuarta Reunión de Alto Nivel de Naciones Unidas sobre Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental, que tuvo lugar el 25 de septiembre de 2025.

Entre las principales demandas trasladadas al Ministerio se encuentran:

- La inclusión de la EM en las estrategias nacionales de enfermedades no transmisibles (ENT) y en los paquetes de Cobertura Sanitaria Universal.
- El desarrollo de guías clínicas oficiales para diagnóstico y manejo de la enfermedad.
- La formación continuada de profesionales sanitarios y la eliminación de desinformación en planes de estudio.
- La priorización de la investigación biomédica y la mejora de los sistemas de recogida de datos y vigilancia epidemiológica.
- La incorporación de la EM en las políticas de discapacidad y derechos de los pacientes, así como campañas nacionales de sensibilización.

Según datos de la Resolución del Parlamento Europeo de 2020, la EM afecta a 240 millones de personas en todo el mundo, y su falta de reconocimiento agrava la discapacidad y eleva el riesgo de problemas de salud mental y suicidio.

“España tiene la oportunidad de liderar con el ejemplo, alineándose con los compromisos internacionales de no dejar a nadie atrás y de construir sistemas de salud inclusivos”, señala María López Matallana en el escrito.

Noticia completa: <https://confesq.org/?p=30577>

Participación ENFA

Durante 2025, CONFESQ mantuvo su vinculación con ENFA, red europea de asociaciones de fibromialgia, como espacio de intercambio y seguimiento de iniciativas internacionales relacionadas con esta patología. En ese marco, asistimos a un webinar abierto organizado por ENFA y difundido a través de su canal de YouTube, centrado en la relación entre la actividad física y la fibromialgia. La sesión contó con la participación de la investigadora Monika Löfgren, especialista en dolor crónico y rehabilitación, y abordó la importancia del ejercicio físico adaptado dentro del manejo de la fibromialgia desde una perspectiva clínica y funcional. Este tipo de actividades permitió a CONFESQ seguir conectada con enfoques europeos de divulgación, formación y sensibilización en torno a la fibromialgia.

Participación en la conferencia internacional sobre SQM “RESILIENCE” (1 y 2 de mayo)

Nuestra participación ha consistido en la intervención de nuestra secretaria, Anabel Tenorio, quien expuso la situación actual de la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) en España, poniendo de relieve los retos que enfrentan las personas afectadas y las necesidades urgentes en materia de reconocimiento y adaptación de espacios.

De esta manera, contribuimos activamente a 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 y entidades afines.

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.

Presentación con transcripción en inglés del informe elaborado por medusa human rights “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad”:



ÁREA NACIONAL

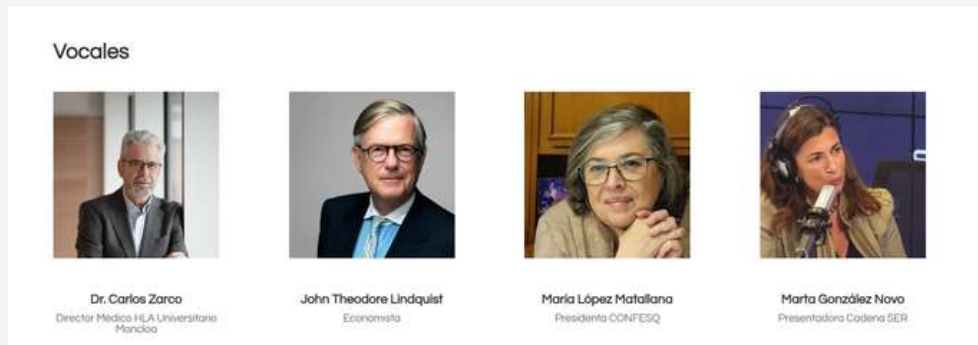
Durante 2025, CONFESQ consolidó su presencia y actuación en el ámbito nacional mediante un amplio conjunto de iniciativas orientadas a la defensa de derechos, la sensibilización y la mejora de la calidad de vida de las personas con FM, EM/SFC, SQM y EHS.

A lo largo del año se desarrollaron proyectos estratégicos, se organizaron y promovieron jornadas y actos vinculados a diversos días mundiales, y se fortalecieron alianzas a través de convenios de colaboración con entidades científicas y sociales.

Además, se impulsaron acciones formativas dirigidas tanto al movimiento asociativo como a profesionales, con el fin de ampliar el conocimiento sobre estas patologías y promover entornos más accesibles y saludables.

Acciones y Proyectos

La presidenta de CONFESQ nombrada miembro del patronato del Fundación Alborada, en representación de los pacientes.



12 de Mayo: Día Mundial de la FM, EM/SFC, SQM y EHS, mes de concienciación



Como cada 12 de mayo, CONFESQ conmemoró el Día Mundial de la Fibromialgia (FM), el Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS).

Con el fin de visibilizar estas enfermedades y dar voz a las personas afectadas, se organizaron diversas iniciativas durante todo el mes, acompañadas de una importante campaña de comunicación y sensibilización en medios y redes sociales.



1. Una serie de **videoconferencias y mesas** con diferentes temáticas sobre la FM, EM/SFC, SQM y EHS.



- 13 mayo. 18: 00h.- Presentación de Libros: "Palabras con propósito" : una emotiva presentación de libros escritos desde la vivencia, el activismo y la creación literaria. Historias que conmueven y empoderan. Que consta de 344 visualizaciones

<https://www.youtube.com/live/oUHPXpRUpYg?si=rjQqEkl3U2T6AEou>

- 22 de mayo. 18: 00h. - Atención Primaria, Cronicidad y Enfermedades Representadas por CONFESQ : una conversación entre profesionales de la salud comprometidos con un cambio en la mirada y la atención a estas enfermedades. Que consta de 751 visualizaciones

<https://www.youtube.com/live/2fgbjGLuMyM?si=Ca2hPnDR6PgWNqAZ>





- 29 de mayo. 18: 00h.- Cambio de Paradigma en Dolor Crónico: una ponencia inspiradora sobre nuevas estrategias de afrontamiento del dolor crónico. Que consta de 965 visualizaciones.

https://www.youtube.com/live/lnTK1KUfoHA?si=Imlz_aJzxlegwYke

2. Carrera Virtual

Estuvo activa durante todo el mes de concienciación.

Este 2025 hemos conseguido un total de 45 personas se han sumado a la campaña #12MayoMeMuevoConCONFESQ y han confiado en CONFESQ para seguir avanzando en la mejoría de estas cuatro enfermedades.

Carrera Virtual 2025

Gracias a todos los que habéis participado



3. Lectura del Manifiesto del 12 de mayo

Nuestra presidenta, María López Matallana, leyó el Manifiesto del 12 de mayo en un vídeo publicado en el canal de CONFESQ en YouTube.

El vídeo cuenta con 327 visualizaciones en Youtube y 986 reproducciones en Instagram, contribuyendo a amplificar la voz de quienes viven con FM, SFC/EM, SQM y EHS.



4. Impacto en redes y medios de comunicación

Este año debemos destacar el amplio impacto mediático que hemos tenido por la campaña del 12 de mayo.

Campaña centrada en el informe “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad

Se difundió una nota de prensa en medios de comunicación.

Además, para esta campaña se elaboraron dos vídeos para difundir por redes:

- Cifras SQM: Con 278 visualizaciones en Youtube y 43.064 reproducciones en Instagram en el primer mes: https://youtu.be/2zLmnNw_Hlc?si=ANm7bfEXmguvActl
- Cifras EHS: Con 238 visualizaciones en Youtube y 21.875 reproducciones en Instagram en el primer mes: <https://youtu.be/8Ago-kpVS1s?si=ovEHOrwGGBknleB9>

Esta campaña ha tenido una visualización total de **215.135 personas**

Nota de prensa 12 de mayo

Además, se lanzó otra nota de prensa por el 12 de mayo que fue también enviada a diversos medios de comunicación. Entre los que desatacan El Confidencial Digital, Madrid Diario o Diario Siglo XXI entre otros.

Esta nota de prensa ha logrado 70.881 impactos y un alcance estimado de 145.717 usuarios.

Diversas acciones y entrevistas en medios de comunicación Entrevista Somos Pacientes, Entrevista Canal 24horas, Podcast El Fonendo. SemFYC, Entrevista 20 Minutos y Artículo Faro de Vigo.

Para conocer el impacto completo en medios: <https://confesq.org/?p=30231>



Acciones e impactos asociaciones CONFESQ

Las asociaciones de CONFESQ, a parte de hacer eco de la campaña en medios, también desarrollaron sus propias actividades y lecturas de manifiesto de manera local. Puedes ver aquí cuales son las actividades y las repercusiones: <https://confesq.org/?p=30266>

Encuesta Nacional de Pacientes SQM

Este año hemos participado en la creación de una encuesta Nacional para la investigación de la SQM.

El Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM) y el Instituto de Investigación en Combustión y Contaminación Atmosférica de la UCLM (ICCA) lanzaron una Encuesta Nacional sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM).

El estudio, realizado por un equipo de expertos bajo la dirección de la profesora titular de la Universidad de Castilla y La Mancha Dña Florentina Villanueva García y la Dra Carmen V. Granda Barrena, Subdirectora Médica de la Gerencia de Atención Integrada de Manzanares del SESCAM, ha sido aprobada por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Mancha Centro según la legislación vigente y tiene como objetivo primordial entender mejor las causas de la SQM en el entorno nacional. También busca implementar medidas de prevención eficaces, así como fomentar la concienciación social, sanitaria e institucional sobre esta condición.

La metodología incluyó un análisis exhaustivo de factores ambientales, personales y sociales relacionados con la SQM. Además, se buscaba promover la prevención en los espacios de vida y trabajo, con vistas a disminuir los riesgos y la exposición a factores desencadenantes. El reconocimiento de los entornos ambientales de riesgo y la visibilización de los pacientes son también prioridades de este proyecto, con la expectativa de fomentar una mayor sensibilización por parte de la sociedad y las instituciones sanitarias.



El cuestionario estuvo disponible en línea hasta el 15 de julio, y la información obtenida será fundamental para avanzar en el conocimiento científico de la SQM.

Para potenciar su difusión, se lanzó una nota de prensa que obtuvo **63.398 impactos** y una **audiencia estimada de 76.005**.

Para conocer toda la información: <https://confesq.org/?p=30421>

Cupón por el DÍA internacional del aire limpio por un cielo azul



Con motivo del Día Internacional del Aire Limpio por un cielo azul, celebrado el 7 de septiembre, CONFESQ colaboró con la ONCE en la emisión de un cupón conmemorativo nacional. El objetivo de esta acción fue visibilizar la relación entre la calidad del aire y la salud, especialmente en el caso de personas con Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), para quienes los contaminantes atmosféricos y tóxicos ambientales representan un factor agravante significativo.

El aire que respiramos no solo impacta en el bienestar de la población general, sino que es un factor determinante en la vida de quienes conviven con Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS). Ambas patologías se ven agravadas por la exposición a contaminantes ambientales y a un entorno cargado de tóxicos invisibles, como compuestos químicos y CEM, que, aunque pasan desapercibidos para la mayoría, condicionan profundamente la vida de quienes las padecen.

El cupón de la ONCE dedicado al Día Internacional del Aire Limpio se convierte, así, en un recordatorio de que la lucha contra la contaminación ambiental no es solo una cuestión ecológica, sino también social y sanitaria.

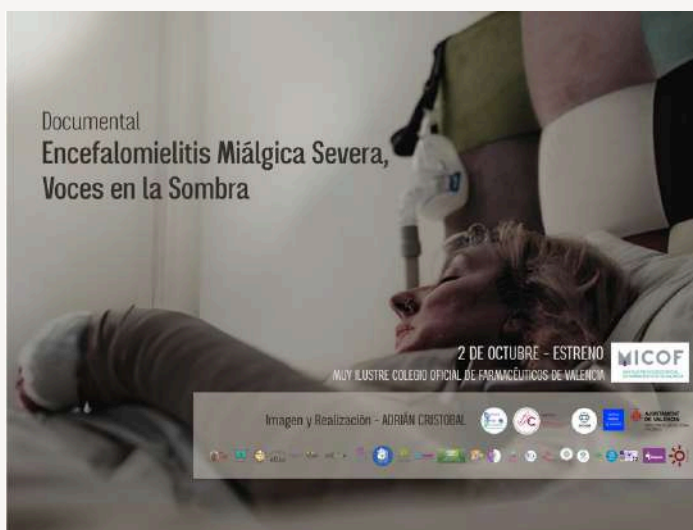
Documental EM Severa: Voces en la Sombra

Durante 2025, CONFESQ desarrolló el documental “Encefalomiélitis Miálgica Severa. Voces en la Sombra”, una iniciativa orientada a mejorar el conocimiento social y sanitario sobre la forma más grave de la Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC).

La EM/SFC severa continúa siendo una patología infradiagnosticada, con limitada presencia en la agenda sanitaria y una insuficiente respuesta institucional. Las personas afectadas experimentan un deterioro funcional extremo que puede llevarlas a permanecer postradas en la cama, sin tolerancia a estímulos básicos y sin acceso efectivo a recursos asistenciales. La ausencia de materiales divulgativos específicos evidenció la necesidad de producir un documento audiovisual que aportara información con testimonios directos.

El objetivo del proyecto consiste en incrementar la visibilidad de la EM Severa y generar un recurso audiovisual riguroso que permita divulgar, de manera fiel y accesible, la realidad clínica, social y funcional de las personas afectadas. El documental busca servir como herramienta de sensibilización para profesionales sanitarios, administraciones públicas, asociaciones de pacientes y ciudadanía en general.

El documental ofrece un emotivo relato a través de las vivencias de tres personas afectadas, mostrando con crudeza el aislamiento social y la escasez de reconocimiento que sufren. Asimismo, arroja luz sobre los desafíos cotidianos que enfrentan estos pacientes, que en ocasiones pueden tener consecuencias fatales. Las historias personales compartidas buscan impulsar una mayor concienciación sobre un problema de salud pública que demanda atención inmediata.



También participan la Dra. Montserrat Alberdi especialista en cuidados paliativos, con amplia experiencia en atención a personas con enfermedades crónicas complejas, y el Dr. José Alegre, médico internista del Hospital Universitario Vall d’Hebron (Barcelona) hasta hace pocos meses, experto en Encefalomiélitis Miálgica, investigador clínico y divulgador, con una reconocida trayectoria en el estudio de enfermedades neuroinmunológicas. La voz de las asociaciones la pone Isabel Calvo, presidenta de SFC-SQM Valencia y vocal de CONFESQ.

El documental se anunció por primera vez el 8 de agosto, con motivo del Día Mundial de la EM Severa, mediante una nota de prensa que obtuvo una repercusión total de **25.925 usuarios**. Este primer lanzamiento situó el foco en la necesidad urgente de reconocer la realidad de las personas que viven con EM Severa. Acompañando, CONFESQ produjo dos vídeos promocionales a modo de tráiler que lograron **5 mil visualizaciones en Instagram** cada uno, generando un importante interés público.



Video 1: «Son historias que no se conocen. Personas que dejan de intentar ir al hospital, porque no reciben la respuesta que necesitan»

Vídeo 2: «Los enfermos de Encefalomilitis Miálgica Severa apenas pueden moverse de la cama y realizar las actividades básicas diarias»

Para conocer el impacto completo en medios: <https://confesq.org/?p=30501>

El estreno oficial del documental tuvo lugar el 2 de octubre en el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF). Para lo que posteriormente se lanzó una nota de prensa a medios que obtuvo **24.655 impactos**.

El evento contó con la participación de Vicente Colomer, Secretario de MICOF, quien dio la bienvenida a los asistentes junto a Vicent Berenguer, miembro de la Junta Directiva de SFC–SQM Comunidad Valenciana, que, en sus intervenciones iniciales, destacaron la importancia de iniciativas como esta para avanzar en el reconocimiento de la Encefalomiéltis Miálgica Severa.



Tras la proyección del documental, se llevó a cabo una mesa redonda con la participación de María López Matallana, presidenta de CONFESQ y SFC-SQM Madrid, acompañada por Eva Martín, médica de Atención Primaria especializada en Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC). Durante el debate, se enfatizó la necesidad urgente de que los pacientes tengan acceso a una atención médica adecuada, prestaciones económicas y un apoyo social que responda a sus complejas necesidades.



En la clausura del evento, se excusó la ausencia de Francisco Javier Copovi Carrión, director general de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Valencia, quien no pudo asistir por compromisos de agenda institucional. Verónica Suguey Paz Torres, tesorera y contadora del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia (ICOMV) puso el broche final «Deseo que este documental sea semilla de una sociedad más informada, más sensible y comprometida con las personas que sufren encefalomiелitis miálgica severa. Que sirva de impulso para seguir investigando, para mejorar la atención sanitaria y para situar siempre en el centro a los pacientes y sus familias»

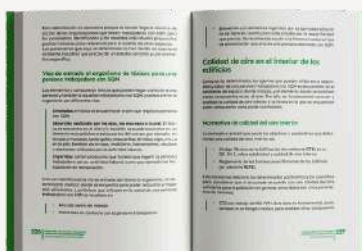
Para conocer el impacto en medios: <https://confesq.org/?p=30656>

El proyecto fue posible gracias al patrocinio de SFC-SQM Valencia, CONFESQ y SFC-SQM Madrid, y contó con el apoyo del Ayuntamiento de Valencia y la Junta Municipal de Retiro de Madrid, que mostraron su compromiso con la visibilización de enfermedades altamente discapacitantes y con la defensa de las personas afectadas.



Proyecto Libro Verde: Adaptación del puesto de trabajo para personas con Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad

El proyecto “Libro verde: adaptación del puesto de trabajo para personas con Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y/o Electrohipersensibilidad (EHS)” se planteó con el objetivo de desarrollar una herramienta de referencia que abordase, desde un enfoque riguroso y fundamentado, la adaptación de los entornos laborales para personas con estas discapacidades orgánicas y ambientales.



La situación inicial de partida estaba marcada por la invisibilización de estas enfermedades y la ausencia de documentación sistematizada y específica que sirviera de apoyo tanto a las propias personas afectadas como a los agentes implicados en el ámbito laboral (empleadores, servicios de prevención, personal técnico y administraciones públicas), lo que dificultaba la adopción de medidas adecuadas de adaptación del puesto de trabajo.

En este contexto, el proyecto tuvo como finalidad principal la elaboración de un Libro Verde, escrito por autores con distintos puntos de vista profesionales (biomédico, jurídico, socio-laboral y de prevención, y técnico), que recogiera datos, análisis, reflexiones y propuestas que sustentasen un enfoque sólido sobre la adaptación laboral de las personas con SQM y/o EHS.

Los **objetivos específicos** del proyecto han sido:

- El diseño del índice del Libro Verde, elaborado de manera consensuada y coordinada con asesores y las personas autoras participantes.
- El planteamiento y desarrollo de contenidos, datos y reflexiones que sustenten un enfoque riguroso, coherente y fundamentado, culminando en la redacción final del Libro Verde.
- La sensibilización a través de acciones de incidencia política y social, tanto en formato online como presencial, vinculadas a la difusión y uso del contenido del Libro Verde.



Principales actividades desarrolladas durante la ejecución del proyecto

En primer lugar, se realizó el diseño del índice del Libro Verde por parte de CONFESQ junto a un grupo de asesores, estableciendo la estructura general y los bloques temáticos del documento, seguido de la elección de autores.

Posteriormente, se desarrolló la elaboración de los contenidos.

- Virginia Carcedo Illera — Secretaria General y Directora de Transformación, Excelencia e Igualdad (Fundación ONCE). — Prólogo.
- Pilar Muñoz-Calero Peregrín — Médica (licenciada en Medicina y Cirugía), pediatra y experta en Medicina Ambiental; vinculada a Fundación Alborada. — Capítulo 1.1: Perspectiva biomédica (dentro de Capítulo 1: La Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad, ¿de qué estamos hablando?).
- Paloma Torres López e Isabel Diez Velasco— Abogadas y consultoras (Medusa DDHH). — Capítulo 1.2: Perspectiva discapacidad: enfoque de derechos humanos (Capítulo 1).
- Miguel Arenas Gómez — Profesor de Derecho y Ciencia Política (UOC), abogado laboralista y especialista en Seguridad Social. — Capítulo 2.1: Contexto legislativo español (dentro de Capítulo 2: El tratamiento de ambas sensibilidades en la legislación laboral y en la de prevención de riesgos y salubridad).
- José Molina Cabildo — Especialista en Medicina del Trabajo y Coordinador del Servicio de Prevención de Riesgos Laborales (Hospital General Universitario de Ciudad Real). — Capítulo 2.2: Contexto de prevención de riesgos laborales (Capítulo 2).
- Inmaculada Sanz Ortega — Directora de mantenimiento en el sector privado. — Capítulo 3.1: Para Sensibilidad Química Múltiple (SQM) (dentro de Capítulo 3: Adaptación de entornos laborales y puestos de trabajo).
- Juan Antonio Rivera Vila — Ingeniero Industrial, Máster en Bioconstrucción (IEB), CEMPROTECTA. — Capítulo 3.2: Para Electrohipersensibilidad (EHS) (Capítulo 3).
- María López Matallana — Presidenta de SFC-SQM Madrid y de CONFESQ. Y Rocío Aparicio Mata — Delegada de SFC-SQM Madrid y de Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud (EQSDS). — Capítulo 4: Casos de éxito en adaptaciones de puesto de trabajo para personas con SQM y/o EHS.
- Alejandro Fernández García — Responsable del Área de Cohesión Social y Espacio Sociosanitario (COCEMFE Nacional). — Capítulo 5: Conclusiones y Epílogo

En el mes de junio de 2024 se comenzó a trabajar en la edición del libro, diseño, formato, imagen... tanto para la publicación en papel como para la versión digital, que lleva como extra un documento de enlaces a la bibliografía más importante. Este trabajo se terminó a finales de octubre, procediendo a la impresión del libro en papel y revisión de pruebas.

Paralelamente se estaba organizando la presentación del libro, fechada para el 27 de noviembre de 2025 en la Biblioteca Municipal Eugenio Trias de Madrid, a las 18h.

En la presentación, se contó con la secretaria general de Fundación ONCE, Dña. Virginia Carcedo y el presidente de COCEMFE, D. Antxo Queiruga, así como con Dña. Laura Sánchez Beltrán (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030)



El acto fue presentado por M^o José García, periodista, miembro del equipo de comunicación de COCEMFE Nacional.

Tuvimos la suerte de contar con la mayoría de sus autores: Dra. Pilar Muñoz-Calero (Fundación Alborada). Dña. Paloma Torres y Dña. Isabel Diez (Medusa Human Rights). D. Miguel Arenas (U.O. C). Dña. Inmaculada Sanz (directora de mantenimiento). D. Juan Antonio Rivera (COMPROTECTA). María López Matallana y Rocío Aparicio (coordinadoras y autoras. CONFESQ)

El gabinete de prensa comenzó a trabajar en noviembre, consiguiendo varias entrevistas y artículos. En el acto se grabaron entrevistas a todos los autores presentes, cuyos videos editados han servido para una campaña de social media realizada entre el 7 y el 15 de enero 2026 (especialmente LinkedIn)

En esta campaña se consiguieron un total de **29 impactos en medios** de comunicación: **27 en medios online y dos en radio**. Para conocer todos los impactos en medios: <https://confesq.org/?p=31085>



P Principales impactos en medios

europapress | fotos **EFE:Salud** La odisea de trabajar con sensibilidad química múltiple

CONFESQ presenta el 'Libro Verde', para favorecer la inclusión laboral de personas con SQM y/o EHS

servimedia **LA VANGUARDIA**

Confesq presenta un documento pionero hacia la inclusión laboral de personas con SQM y EHS

Yolanda solicitó una adaptación de su puesto a través del servicio de prevención de riesgos laborales, no se le concedió: padece sensibilidad química múltiple

COPE **Siis**

SIGLO XXI Confesq presenta un documento pionero hacia la inclusión laboral de personas con SQM y EHS

farmacosalud Portal de referencia en avances y tratamientos médicos

ILUNION

ORH

DIVERSIDAD, IGUALDAD, INCLUSIÓN / PERSONAL / EMPRESAS
 CONFESQ presenta el 'Libro Verde' para la adaptación laboral de personas con SQM y EHS

El libro en formato digital se ha enviado a más de 2000 destinatarios focales y ha comenzado a entregarse ejemplares físicos a determinados agentes sociales y políticos, además de a las asociaciones CONFESQ. Durante 2026 se llevará a cabo un proyecto de difusión específico a nivel estatal y también autonómico.

Jornada #CONFESQSEMUEVE2025

#CONFESQSeMueve es un evento bianual consolidado, dirigido a equipos directivos, técnicos y voluntariado de las entidades que forman parte de la coalición. Su finalidad es generar un espacio estable de reflexión y capacitación, alineado con los retos emergentes del movimiento asociativo y con los cambios institucionales y sanitarios que afectan a las patologías representadas por CONFESQ.



Las Jornadas #CONFESQSeMueve 2025, celebradas el 27 de noviembre en su quinta edición, tuvieron como objetivo fortalecer las capacidades técnicas y estratégicas de las asociaciones miembro, fomentar el trabajo en red y avanzar en la implementación del Plan Estratégico CONFESQ 2025–2029. El encuentro buscó ofrecer un espacio de formación, análisis y coordinación para mejorar la acción colectiva en materia de comunicación, incidencia política, investigación y gestión asociativa.

El encuentro se celebró en la Biblioteca Eugenio Trías (Parque del Retiro, Madrid), combinando asistencia presencial y virtual para facilitar la participación de todas las asociaciones miembro.

El programa se estructuró en tres bloques:

1) Comunicación e Incidencia Política

Taller impartido por el consultor Carlos Parry (LLYC) y su compañero Miguel Aguilar, centrado en la mejora del discurso institucional, la interlocución con administraciones y el diseño de mensajes efectivos desde el movimiento asociativo.



2) Investigación en FM, EM/SFC, SQM y EHS

Intervención de la investigadora Dra. Elisa Oltra, que presentó avances científicos relevantes sobre las patologías representadas. Y exposición del Dr. Francisco Mera, referente en EM/SFC y Long Covid, sobre nuevas perspectivas biomédicas y retos diagnósticos.

3) Plan Estratégico CONFESQ 2025–2030

Sesión de trabajo colectivo orientada a revisar los objetivos del plan, alinear prioridades y analizar las líneas de acción para el periodo 2025–2029.



Las Jornadas beneficiaron de forma directa a:

- Juntas directivas, equipos técnicos y voluntariado de las asociaciones miembro.
- Profesionales invitados y participantes en las mesas técnicas.
- Red de trabajo de CONFESQ, fortalecida gracias al intercambio y la coordinación.

Plan Estratégico 2025–2030

Este Plan Estratégico supone un hito para la Coalición, al convertirse en la primera hoja de ruta común construida de manera colectiva por las asociaciones que integran CONFESQ, con el objetivo de fortalecer la defensa de los derechos, el reconocimiento institucional y la mejora de la calidad de vida de las personas con fibromialgia (FM), encefalomiélitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), sensibilidad química múltiple (SQM) y electrohipersensibilidad (EHS).



El Plan Estratégico 2025–2030 es el resultado de un proceso de elaboración participativo, desarrollado durante todo el año 2025, que ha contado con:

- La participación activa de 32 asociaciones de la red CONFESQ
- 6 grupos de trabajo específicos
- Más de 20 reuniones de trabajo
- Más de 200 aportaciones directas realizadas desde las propias asociaciones

Este proceso ha permitido construir un documento que no nace desde un despacho, sino desde la experiencia real del movimiento asociativo, recogiendo necesidades históricas y consensuando prioridades comunes. El Plan no es únicamente un documento técnico, sino un compromiso colectivo que refuerza la voz de CONFESQ como red estatal.

El Plan se estructura en siete áreas estratégicas, que definen las principales líneas de acción para los próximos años:

- Definición y conocimiento de las enfermedades

Establecer criterios comunes y consensuados sobre FM, EM/SFC, SQM y EHS, generando documentación técnica y divulgativa de referencia.

- Investigación e innovación

Promover y difundir la investigación científica, facilitar la conexión entre comunidad científica y pacientes y apoyar líneas de investigación prioritarias.

- Discapacidad e inclusión social

Defender los derechos de las personas afectadas, mejorar el reconocimiento de la discapacidad y promover adaptaciones laborales y sociales.

- Incidencia política e institucional

Consolidar a CONFESQ como interlocutora estatal ante las administraciones públicas e impulsar avances normativos y legislativos.

- Comunicación y sensibilización

Aumentar la visibilidad social y mediática de las enfermedades, combatir la desinformación y sensibilizar a la sociedad y a los profesionales.

- Sostenibilidad y fortalecimiento asociativo

Reforzar la estructura interna de CONFESQ, mejorar la coordinación entre asociaciones y diversificar las fuentes de financiación.

- Proyección internacional

Consolidar la presencia de CONFESQ en redes europeas e internacionales y difundir el trabajo de la Confederación fuera del ámbito estatal.

Con la aprobación de este Plan Estratégico, CONFESQ reafirma su compromiso con la toma de decisiones colaborativas, la unidad de acción y la defensa colectiva de derechos, manteniendo un enfoque flexible que permita ajustar las actuaciones a las necesidades reales de las personas afectadas.

Este Plan es, ante todo, un proyecto común, construido entre todas las asociaciones que forman CONFESQ, para seguir avanzando juntas por el reconocimiento y los derechos de las personas con FM, EM/SFC, SQM y EHS.

Declarada de Utilidad pública



Desde CONFESQ celebramos un hito este año muy significativo en nuestra trayectoria: hemos sido declarados Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

Este reconocimiento acredita oficialmente que nuestro trabajo contribuye de manera relevante al interés general, reforzando nuestra misión y consolidando la labor que desarrollamos desde hace más de dos décadas para defender los derechos de las personas afectadas por fibromialgia, encefalomiélitis miálgica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad.

¿Qué significa ser una entidad de utilidad pública?

Una organización de utilidad pública es una entidad sin ánimo de lucro que el Estado reconoce por su impacto positivo y demostrable en la sociedad. Para recibir este reconocimiento, la entidad debe demostrar que:

- Persigue fines de interés general, no intereses privados.
- Su actividad genera un impacto social real, útil y verificable.
- Funciona con transparencia, responsabilidad y rendición de cuentas.
- No reparte beneficios: todos los recursos se reinvierten en los fines sociales.
- Dedicar al menos el 70 % de sus ingresos al cumplimiento de sus objetivos estatutarios.

Además, debe contar con los medios humanos, materiales y organizativos adecuados, estar inscrita en el registro correspondiente durante al menos dos años y disponer de un patrimonio saneado.

En España, esta declaración se otorga tras un proceso exhaustivo de evaluación por parte del Ministerio del Interior.

¿Por qué es importante este reconocimiento para CONFESQ?

Ser declarada entidad de utilidad pública supone un aval institucional que:

- Refuerza nuestra credibilidad ante administraciones, donantes, profesionales y sociedad.
- Reconoce oficialmente que nuestro trabajo beneficia al conjunto de la sociedad.
- Facilita el acceso a subvenciones y convenios con organismos públicos.
- Permite acceder a beneficios fiscales que fortalecen nuestra sostenibilidad.
- Nos autoriza a usar la leyenda "Declarada de Utilidad Pública" en todos nuestros documentos, como sello de calidad, compromiso y servicio.

Este logro es posible gracias a la labor constante de nuestras asociaciones miembro, a la colaboración institucional y al apoyo de todas las personas que confían en nuestro trabajo.

Más información: <https://confesq.org/?p=30935>

Documentos Elaborados

Publicación del Informe «Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad»

CONFESQ publica 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.

Puedes leer el informe completo aquí:



Y ver la infografía aquí



Además, el 13 de febrero de 2025 se celebró un evento para la presentación de este estudio, con la participación de 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. Y presentaron el informe sus autoras: Paloma Torres e Isabel Diez, abogadas de derechos humanos y consultoras de MEDUSA Human Rights.

La nota de prensa ha obtenido unos resultados destacables: un total de 45.191 impactos, una audiencia estimada de 125.065 y una repercusión total de 170,256 usuarios. También CERMI DIARIO, COCEMFE y MEDUSA Human Rights lo han publicado en su web. Además, ha sido publicado por el SID (Servicio de Información sobre Discapacidad) de Castilla y León como parte de su base de documentación.

Mas información: <https://confesq.org/?p=30012>

Aportaciones para la inclusión de la Encefalomiélitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) en la Ley 3/2024

CONFESQ) ha presentado una propuesta para la inclusión de la Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) en la Ley 3/2024. Esta iniciativa busca reconocer la EM/SFC como una enfermedad de alta complejidad y curso irreversible, especialmente en sus casos severos y muy severos, garantizando así el acceso a recursos médicos, prestaciones económicas y apoyo social para los pacientes afectados.

En la redacción de la propuesta han participado también el Dr. José Alegre, especialista en SFC/EM desde hace 25 años, la Asociación Catalana de Afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica (ACAF) y la Plataforma Familiars fm-sfc-sqm, quienes han aportado su conocimiento y experiencia para reforzar la necesidad de inclusión del EM/SFC en la Ley 3/2024. Han aportado los casos de pacientes las asociaciones SFC-SQM Madrid, SFC-SQM Comunidad Valenciana y Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León (FFISCYL), pertenecientes a CONFESQ. En conjunto representan a 21.000 afectados. Gracias a todos ellos por su participación y compromiso

Puedes leer aquí la aportación de consulta pública elaborada por CONFESQ para la inclusión de la Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) en la Ley 3/2024 (Ley ELA)



CONFESQ reclama la jubilación anticipada para la fibromialgia y la encefalomiélitis miálgica

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COEMFE) y la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ) han presentado al Gobierno sendos informes para incluir la fibromialgia y la encefalomiélitis miálgica entre las enfermedades que permiten la jubilación anticipada a trabajadores con un grado de discapacidad del 45% o superior.

Este documento, enviado al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, busca adaptar las políticas de jubilación a las necesidades específicas de estos colectivos, cuya esperanza de vida se ve considerablemente reducida debido a estas condiciones.

Los informes, producto de un exhaustivo análisis de la literatura científica sobre las enfermedades mencionadas, resaltan el grave impacto de estas patologías en la calidad de vida y longevidad de los pacientes.



Para esto se lanzó una nota de prensa que obtuvo repercusión total de 17.411 usuarios

Más información: <https://confesq.org/?p=30469>

Jornadas y Congresos

Organizadas por CONFESQ

Jornada EHS: Actualización

Con motivo del Día Internacional contra la Contaminación Electromagnética, el 24 de junio se celebró la jornada online “EHS: Actualización”, organizada por EQSDS (Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud) en colaboración con CONFESQ, Fundación Alborada y Medusa Human Rights.



Durante esta jornada se abordaron los principales retos, avances científicos y propuestas de actuación en torno a la Electrohipersensibilidad (EHS).

La jornada, moderada por Pilar Aleza, presidenta de EQSDS, se abrió con la intervención de María del Mar Rosa, secretaria de la entidad, quien contextualizó el creciente impacto de la contaminación electromagnética en la salud y en el medioambiente, destacando la evolución de los estudios en este campo y la importancia de la sensibilización en torno a esta problemática.

Posteriormente, la Dra. Pilar Muñoz Calero, presidenta de Fundación Alborada, presentó una actualización de las evidencias científicas sobre la hipersensibilidad electromagnética (EHS), abordando tanto los avances clínicos como las dificultades reales que afrontan los pacientes en su vida cotidiana.



La segunda parte de la jornada contó con la participación de Paloma Torres, abogada de Medusa Human Rights, quien expuso el informe “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de Derechos Humanos y Discapacidad”, resaltando la necesidad de reforzar el marco jurídico y lograr un mayor reconocimiento institucional. Para cerrar, María López Matallana, presidenta de CONFESQ, presentó el proyecto del Libro Verde sobre adaptación de puestos de trabajo para personas con SQM y EHS, que integrará propuestas profesionales, guías de adaptación y ejemplos de buenas prácticas orientadas a garantizar la protección y adaptación laboral de quienes conviven con estas condiciones.

Jornada por el Día mundial de la Salud Ambiental

Con motivo del Día Mundial de la Salud Ambiental, celebrado el 26 de septiembre, CONFESQ organizó junto con SFC-SQM Madrid y con la colaboración de la Sociedad Catalana de Salud Ambiental (SOCSA) una jornada destinada a sensibilizar, formar y generar conciencia sobre el impacto del entorno en la salud, especialmente en relación con patologías de sensibilización central como la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrohipersensibilidad (EHS).

Su intervención consistió en una charla-taller centrada en la influencia del entorno en la salud física, cognitiva y emocional, el impacto de los tóxicos ambientales y los compuestos químicos habituales en espacios cotidianos, estrategias de protección ambiental aplicables en el hogar, el trabajo y la comunidad y la necesidad de integrar la salud ambiental en la práctica clínica y en las políticas públicas.



Tras la charla, la Dra. Ruiz presentó su libro *La Salud en mis Manos*, una obra que aborda la historia real de una paciente con diversas manifestaciones de los Síndromes de Sensibilización Centrales. A través de su proceso de sufrimiento, búsqueda de respuestas y recuperación, el libro ilustra el valor del enfoque transversal y holístico propio de la Medicina Ambiental.

Colaboración o participación de CONFESQ

II Congreso de Medicina y Salud Ambiental: Retos en Medicina y Salud Ambiental – De los Desafíos a las Soluciones

Organizado por la Societat Catalana de Salut Ambiental. Este evento se llevó a cabo los días 14 y 15 de marzo de 2025 en el Edificio Campus Fundació, junto al Hospital de Mollet del Vallès, en Barcelona.

Durante estos dos días, se exploraron estrategias pioneras, investigaciones de vanguardia y enfoques prácticos que desafían el statu quo. Confesq tuvo el placer de participar en la mesa redonda de enfermedades ambientales, representado por la presidenta, María López Matallana.

Para ver el programa completo de la Jornada: <https://confesq.org/?p=30026>

III Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: Cuestión de salud pública. Enfermedades neurodegenerativas

CONFESQ ha participado en la III Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: una cuestión de salud pública, organizada por SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos.



El evento tuvo lugar el lunes 28 de abril de 2025, en el Auditorio

CaixaForum de Madrid, y reunió a profesionales del ámbito sanitario, entidades sociales, asociaciones de pacientes y expertos en cuidados paliativos.

CONFESQ participó en una mesa dedicada a la Encefalomielitis Miálgica, bajo el liderazgo de SFC-SQM Comunidad Valenciana y con la colaboración de SFC-SQM Madrid.

Este espacio contó con la participación de expertos en el ámbito:

Dr. José Alegre Martín: Especialista en Medicina Interna. Coordinador clínico y de investigación del Síndrome de Fatiga Crónica en la Unidad de Síndromes de Sensibilización Central del Hospital Universitario Vall D'Hebrón de Barcelona. Integrante del Comité de Síndromes de Sensibilización Central del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Miembro de la Red Europea del SFC, de la Asociación Americana del SFC y de la Sociedad Española de Síndromes de Sensibilización Central

Isabel Calvo Sobrino, Licenciada en Ciencias Químicas. Afectada y presidenta de la Asociación Síndrome Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad Valenciana (SFC-SQM Valencia). Vocal de CONFESQ.

Los ponentes abordaron el impacto funcional de este síndrome, visibilizando la realidad de los pacientes con

encefalomielitis miálgica severa, muchas veces invisibles para el sistema y sin acceso a los recursos necesarios para garantizar una mínima calidad de vida.



Más información del programa completo: <https://confesq.org/?p=30099>

IV Jornada UCV en Fibromialgia, Encefalomiéltis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y COVID persistente"

CONFESQ colaboró en la IV Jornada Avances en Fibromialgia, celebrada el 4 de abril y organizada por la Universidad Católica de Valencia, un encuentro académico y divulgativo centrado en los progresos clínicos, científicos y sociales en torno a la Fibromialgia y otras condiciones relacionadas con la sensibilización central. La jornada reunió a profesionales del ámbito sanitario, investigador y asociativo para abordar los últimos avances en diagnóstico, neurociencia, genética, terapias y abordajes multidisciplinares.

El programa incluyó ponencias de especialistas en dolor crónico, investigación biomédica y fisiopatología de la Fibromialgia, así como mesas de participación de entidades representativas. Se trataron contenidos como la actualización científica sobre mecanismos neuroinflamatorios, nuevas líneas de investigación, innovaciones terapéuticas, salud pública y el impacto social de la enfermedad.



Jornada Mujer y Discapacidad

En el marco del ciclo Mujer y Salud, CONFESQ colaboró en la Jornada "Mujer y Discapacidad", organizada por la Asociación de Mujeres Progresistas de Retiro y la Asociación SFC-SQM Madrid, celebrada en la Biblioteca Pública Eugenio Trías. La sesión abordó, desde distintas perspectivas, los desafíos específicos que enfrentan las mujeres con discapacidad y condiciones de sensibilización central. El programa incluyó una ponencia sobre activismo y salud sexual en mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo y una mesa dedicada a Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, analizada desde los derechos humanos, el enfoque de género y la mirada de la medicina ambiental. Asimismo, se presentó la conferencia Retos de la mujer con discapacidad física y orgánica, a cargo de COCEMFE Madrid.



Asistencia CONFESQ

II Foro Inserta Empleo Público de Fundación ONCE: "Empleo Público y Discapacidad: Promoviendo la Inclusión de Personas con Discapacidad en el Sector Público."

CONFESQ asistió al II Foro Inserta Empleo Público de Fundación ONCE, que se celebró el 26 de mayo en el Senado bajo el título "Empleo Público y Discapacidad: Promoviendo la Inclusión de Personas con Discapacidad en el Sector Público."

Este encuentro tiene como objetivos analizar, identificar y exponer de manera conjunta retos, necesidades, herramientas y buenas prácticas para avanzar en el empleo de personas con discapacidad en la administración pública.

Premios Sociedad Inclusiva- COCEMFE

CONFESQ asistió a los premios de sociedad inclusiva 2025 celebrados por COCEMFE. Los Premios Sociedad Inclusiva, reconocen públicamente prácticas, conductas e iniciativas que promueven la participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad física y orgánica.



Jornada Discapacidad y Salud- Fundación ONCE



CONFESQ asistió como entidad oyente a la jornada «Sanidad y Discapacidad. Salud y Compromiso Social», centrada en la relación entre atención sociosanitaria, humanización de la salud e inclusión de las personas con discapacidad. La jornada permitió conocer distintas perspectivas institucionales, sanitarias y sociales, así como experiencias y buenas prácticas,



Jornada “Comunicación y Asuntos Públicos” – LLYC y Plataforma de Organizaciones de Pacientes

CONFESQ asistió al Workshop Ejecutivo de Comunicación y Asuntos Públicos organizado por LLYC y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. La jornada ofreció una formación intensiva orientada a fortalecer la capacidad de incidencia de las asociaciones en el ámbito sanitario. El programa abordó cómo diseñar planes de incidencia política, estrategias para relacionarse eficazmente con decisores institucionales y claves para comprender el funcionamiento de la agenda pública. Asimismo, se desarrolló una sesión sobre comunicación en momentos críticos y un espacio dedicado a mejorar la relación con los medios, impartido por periodistas especializadas. La asistencia de CONFESQ permitió reforzar sus competencias en comunicación estratégica, acceso institucional y visibilidad mediática.



Días Mundiales



8 Marzo: Día Internacional de la Mujer



7 Abril: Día Mundial de la salud



3 de mayo. Día Nacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



12 de mayo. Día Mundial FM, SFC/EM, EHS y SQM



28 de mayo. Día Internacional de acción por la Salud de las Mujeres



5 de junio. Día Mundial del Medio Ambiente



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIÁLGICA
 ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROSENSIBILIDAD



24 de junio. Día Mundial contra la Contaminación Electromagnética



8 de agosto. Día Mundial EM/SFC Severa



7 de septiembre. Día Internacional del Aire Limpio por un cielo azul



10 de septiembre. Día Mundial para la prevención del Suicidio



17 de septiembre. Día Mundial de la Seguridad del Paciente 2025: La infancia con EM



26 de septiembre. Día Mundial de la Salud Ambiental





CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROPERSENSIBILIDAD



17 de octubre. Día Mundial del Dolor



25 de octubre. Día de la concienciación del POTS



3 de diciembre. Día Internacional de las Personas con Discapacidad

Convenios

CONFESQ Y semFYC firman un convenio de colaboración



El acuerdo entre la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y la CONFESQ contempla una hoja de ruta para desarrollar iniciativas conjuntas que fomenten el conocimiento mutuo, la formación profesional y la mejora de la atención a personas con estas enfermedades. En este sentido, entre las acciones previstas se incluyen la organización de cursos y conferencias de interés común, así como la participación de profesionales designados por ambas entidades en sus respectivos congresos nacionales y en sesiones conjuntas. Estas actividades estarán orientadas tanto a profesionales sanitarios como a personas afectadas, con el objetivo de reforzar la formación y sensibilización en torno a estas enfermedades complejas y, a menudo, invisibilizadas.

Asimismo, el convenio establece la creación de comisiones de trabajo paritarias para planificar, coordinar y hacer seguimiento de los proyectos conjuntos. Cada acción específica se concretará a través de acuerdos adicionales que detallarán objetivos, calendario, responsabilidades y recursos. También se prevé la posibilidad de incorporar a otras instituciones, sociedades científicas o centros de investigación en futuras iniciativas, lo que abre la puerta a una colaboración más amplia y multidisciplinar. Con este marco, semFYC y CONFESQ dan un paso decidido hacia una cooperación estable y estructurada, convencidas de que la suma de esfuerzos repercutirá directamente en una mejor atención y calidad de vida para las personas afectadas.

CONFESQ y SOCSA firman un convenio de colaboración para promover la salud ambiental y el conocimiento científico

CONFESQ firma un convenio de colaboración con la Sociedad Catalana de Salud Ambiental (SOCSA), un acuerdo que refuerza el compromiso mutuo por avanzar en la promoción de la salud ambiental, la prevención de enfermedades relacionadas con el entorno y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades de sensibilización central y otras patologías ambientales.



Este convenio nace con la voluntad de unir esfuerzos, compartir conocimiento y desarrollar acciones conjuntas que contribuyan a visibilizar la influencia del medio ambiente en la salud humana, especialmente en los colectivos más vulnerables.

Además, ambas entidades se comprometen a reconocer y fortalecer el trabajo conjunto, intercambiar información y recursos formativos, impulsar proyectos de investigación y divulgación, y favorecer la transferencia de conocimiento científico tanto a profesionales como a las asociaciones y personas afectadas.

El acuerdo también contempla la realización de seminarios, cursos y conferencias sobre temas de interés común, así como la búsqueda de proyectos colaborativos, incluidos los europeos, que permitan seguir avanzando en la promoción de la salud ambiental desde una perspectiva interdisciplinar.

Con este acuerdo, CONFESQ y SOCSA consolidan una alianza estratégica que permitirá seguir impulsando proyectos de investigación, formación, sensibilización y difusión, fortaleciendo la conexión entre el ámbito científico y el asociativo.

Este convenio está firmado por la Fundació Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears, Societat Catalana de Salut Ambiental (FACMSCB-SOCSA), la Associació Societat Catalana de Salut Ambiental (SOCSA) y por la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ)

CONFESQ firma convenio con Fidelitis



fidELITIS

Dedicados a ti

CONFESQ firma un convenio de colaboración con FIDELITIS, un despacho jurídico especializado en Derecho Laboral y Seguridad Social, en especial en obtención de prestaciones por incapacidad permanente y están comprometidos con la protección de los derechos de las personas con enfermedades graves o incapacitantes. Este acuerdo supone un paso importante en nuestro compromiso por mejorar los recursos, el acompañamiento y la protección de derechos de las personas afectadas por Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y/o Electrohipersensibilidad.

El acuerdo establece que FIDELITIS y CONFESQ colaborarán poniendo en común su experiencia y conocimiento para ofrecer servicios de consultoría y asesoramiento jurídico, siempre desde una perspectiva especializada en discapacidad y enfermedades crónicas.

La alianza entre CONFESQ y FIDELITIS permitirá ofrecer mayor protección jurídica, más información y más acompañamiento en un ámbito que resulta clave para la calidad de vida de nuestros colectivos.

Formaciones

Impartidas por CONFESQ

Campus CONFESQ- Encefalomiелitis Miálgica-Síndrome de Fatiga Crónica



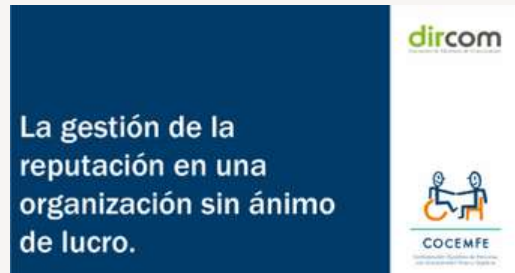
FORMACIÓN EM/SFC
ESTADO DE LA SITUACIÓN DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA EN LA ERA POSTCOVID
PLAZO DE INSCRIPCIÓN AMPLIADO HASTA EL 27 DE ENERO
22 DE ENERO- 27 DE ABRIL 2025
• DESTINADO A PROFESIONALES SANITARIOS
• ACREDITACIÓN SOLICITADA A LA COMUNIDAD DE MADRID
• PRECIO: 120 € (IVA INCLUIDO)
• INSCRITOS CONFESQ 25% DESCUENTO
INSCRIBETE AQUÍ
PINCHA AQUÍ
PATROCIADO POR:
INFORMACIÓN DEL CURSO: <https://campus.confesq.es/cursos/EM/SFC/FORMATIVO/ENCEFALOMIELITIS-MIÁLGICA-SINDROME-DE-FATIGA-CRONICA/>

Durante este año se ha completado y puesto en marcha el curso sobre Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), coordinado por el Dr. José Vigaray, miembro de Inmunonet. La formación contó con la participación de 12 alumnos y se desarrolló en un formato híbrido, combinando contenidos asincrónicos con tutorías en directo, lo que permitió a los participantes avanzar y finalizar el curso de acuerdo con sus propios ritmos de aprendizaje.

Recibidas por CONFESQ

La comunicación como impulsora de la reputación.

Organizado por COCEMFE Nacional, este curso estuvo centrado en la importancia de la comunicación y de la gestión de la reputación institucional, abordando cómo construirla y mantenerla en el tiempo. Al mismo asistió el equipo de comunicación de CONFESQ, reforzando sus competencias en este ámbito estratégico.



La gestión de la reputación en una organización sin ánimo de lucro.

ASAMBLEAS Y REUNIONES

A lo largo de 2025, CONFESQ mantuvo una actividad constante de reuniones con entidades clave del movimiento asociativo y del ámbito político-sanitario. De manera regular, se sostuvieron encuentros de trabajo con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y con COCEMFE, espacios esenciales para coordinar proyectos conjuntos, participar en posicionamientos comunes y avanzar en iniciativas compartidas en materia de derechos, salud y discapacidad.

Reunión POP 22 abril 2025–
Alegaciones a la nueva ley de los
medicamentos y productos
biosanitarios

OREE, Asamblea de Asociaciones de
COCEMFE. 11 de marzo



Entre las reuniones más destacadas del año se encuentran la participación en la OREE y en la Asamblea de Asociaciones de COCEMFE (11 de marzo), así como la reunión de la POP del 22 de abril, centrada en la elaboración de alegaciones a la futura Ley de Medicamentos y Productos Biosanitarios.

Asimismo, el 27 de febrero, CONFESQ y FFISCYL acudimos como invitadas a una reunión con representantes del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso con AFACYL, como parte de nuestra labor de incidencia política orientada a trasladar las necesidades del colectivo y asegurar que las aportaciones de las personas afectadas por FM, EM/SFC, SQM y EHS sean escuchadas y consideradas en los procesos legislativos y en la agenda pública.

Reunión Congreso PP y AFACYL
27 de febrero



Estas reuniones reforzaron la presencia institucional de CONFESQ, consolidando su papel como interlocutor relevante en el ámbito sociosanitario y su compromiso con la defensa activa de los derechos de las personas afectadas.

MEMORIA ASOCIADOS

ACOFI

“Comprometidos con tu salud: Atención Integral Continua para pacientes con FM y SFC”.

Este proyecto tiene como objetivo de dar continuidad a la cartera de servicios que ofrece la entidad desde una perspectiva multidimensional. Se aborda de forma conjunta los aspectos físicos, cognitivos y biopsicosociales que influyen en la experiencia del dolor, la fatiga y la limitación en la actividad diaria, favoreciendo una vivencia más adaptativa de la enfermedad. Se estructura en dos grandes líneas de intervención. La primera, rehabilitadora, integra terapias paliativas y de recuperación funcional, incluyendo fisioterapia, entrenamiento cognitivo y mindfulness, así como un programa de entrenamiento neuromuscular. Estas actuaciones buscan aliviar síntomas, mejorar la funcionalidad y fortalecer las capacidades de afrontamiento.

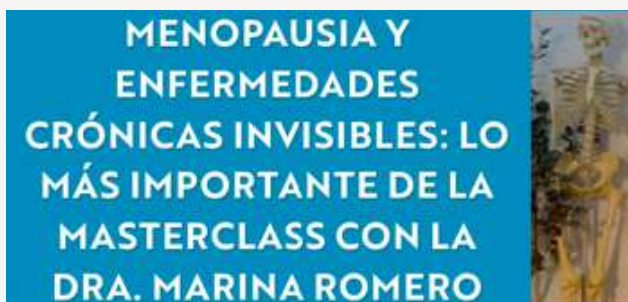
La segunda línea se centra en la intervención psicosocial, orientada a reforzar la autonomía, la inclusión social y familiar, y la calidad de vida, previniendo situaciones de aislamiento. Para ello, se desarrollarán valoraciones integrales de autonomía y recursos, sesiones individuales de información y orientación, y asesoramiento psicosocial personalizado. El programa garantiza una atención continuada e integral, combinando rehabilitación funcional, intervención psicológica y apoyo individualizado, acompañando tanto a pacientes como a sus familias en todas las fases de la enfermedad



AFIBROM

Durante 2025, AFIBROM ha consolidado su modelo de atención integral a través del programa “Calidad de Vida”, una intervención estructurada que combina rehabilitación física, apoyo emocional, acompañamiento social y formación en salud. Este programa ha permitido dar respuesta a las necesidades reales de las personas con fibromialgia, SFC/EM y SQM. A través de actividades como yoga terapéutico, psicología, grupos de apoyo, talleres específicos y masterclass educativas, se ha promovido la autonomía personal y la mejora funcional de las personas afectadas.

El impacto del programa ha sido significativo, con más de 4.300 personas atendidas y altos niveles de satisfacción (9,4/10), consolidando un modelo centrado en la persona y basado en evidencia y experiencia práctica. Destaca especialmente la línea “Conozco mi enfermedad”, orientada a empoderar a pacientes mediante educación sanitaria, así como la integración de acciones de sensibilización y divulgación que amplían el alcance más allá de las personas socias. Este enfoque refuerza el posicionamiento de AFIBROM como entidad de referencia y agente clave en la mejora de la calidad de vida del colectivo.



AFICHI

Las actividades y servicios que se han desarrollado en AFICHI, se centran en un enfoque multidisciplinar integral para la mejora de la calidad de vida, combatiendo el dolor crónico desde vertientes físicas como psicoemocionales.

El ejercicio de bajo impacto que se realiza ha sido de diversa índole, entre ellos se encuentran: Pilates adaptado para fortalecer la musculatura y el sistema cardiorrespiratorio, mejorar el equilibrio..., yoga terapéutico para mejorar la flexibilidad, disminuir el estrés y ansiedad, y actividades monitorizadas en piscina. Otras actividades y servicios como fisioterapia, terapias psicológicas, atenciones sociales, charlas y talleres...también se desarrollan en AFICHI, con el fin de mejorar las vidas de nuestros/as usuarios/as.

Asimismo, se fomenta la creación de grupos de apoyo y autoayuda, facilitando espacios de acompañamiento que combaten el aislamiento social y promueven el empoderamiento del paciente en su día a día.

Desde AFICHI queremos dar visibilidad a esta enfermedad, para que la sociedad conozca que la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y todas las enfermedades del Síndrome de Sensibilidad Central (SSC), son enfermedades reales, que padecen entre el 3% y el 5% de la población española, y que todas estas personas necesitan ser escuchadas y atendidas. Así, evitaremos la exclusión y aislamiento social...y todo lo que ello conlleva.

En definitiva, damos a conocer la enfermedad y lo que significa padecerla, le damos visibilidad de la enfermedad a la sociedad en general, a familiares, a su círculo social...y sobre todo, atendemos sus necesidades, ayudamos a mejorar sus síntomas y les enseñamos a vivir con esta nueva realidad.



ASFA Aragón

Información, acompañamiento a pacientes de Fibromialgia, Síndrome de fatiga crónica, SQM y EHS.

Sensibilidad social de estas patologías mediante campañas en redes sociales y medios de comunicación, así como en la calle y en centros socio sanitarios y mediante talleres. Fomento de la investigación y formación a profesionales para una mejora del diagnóstico y del trato al paciente.



FFISCYL

A lo largo del año, FFISCYL ha desarrollado una intensa labor de incidencia pública y acción institucional, orientada a la defensa de los derechos de las personas con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. Estas acciones incluyeron reuniones con responsables políticos, la presentación de propuestas a administraciones públicas y la participación en espacios de diálogo y consulta, con el objetivo de influir positivamente en las políticas públicas del sector.

Durante este ejercicio la Federación mantuvo colaboraciones con distintos agentes autonómicos, como la Dirección General de Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Atención a la Dependencia, Consejería de Sanidad, y Procurador del Común de Castilla y León. En ámbito nacional la entidad elevó sus demandas y propuestas al Congreso de los Diputados, a través del trabajo realizado con distintos grupos parlamentarios, así como trasladado nuestras preocupaciones ante el Defensor del Pueblo.

FFISCYL ha desarrollado actuaciones de formación y generación de conocimiento entre nuestras asociaciones federadas, en las que hemos redefinido las recomendaciones básicas sobre la información ofrecida a las personas afectadas, así como el diseño de estrategias y programas de información, formación y atención sanitaria, social y laboral. Culminamos este proceso con un encuentro entre las juntas directivas y el personal técnico de nuestras asociaciones, desarrollando un espacio de reflexión e intercambio de conocimiento. En esta jornada de trabajo aclaramos términos, revisamos nuestro argumentario, y abordamos aspectos sobre discapacidad, incapacidad y dependencia, desde un enfoque colaborativo y práctico para nuestra labor.



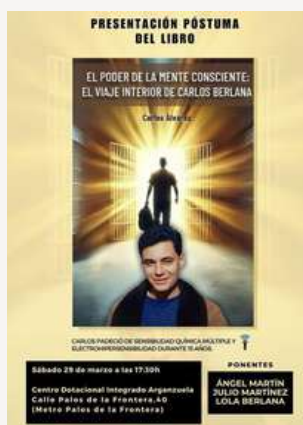
EQSDS

En 2025, continuamos con nuestro compromiso de hacer socialmente visibles nuestras patologías. El 29 de marzo celebramos un homenaje a nuestro compañero Carlos Álvarez Berlana con motivo de la publicación de su libro póstumo *El poder de la mente consciente: el camino interior* de Carlos Berlana. Puede encontrarse la noticia del homenaje en nuestra página web.

El 16 de junio publicamos en nuestra cuenta de YouTube una entrevista a Asunción Laso con motivo de su nuevo libro, *Generación Z Lorena*, y del día Internacional de la Electrohipersensibilidad.

Asimismo, publicamos los siguientes artículos en nuestra web: *Electrohipersensibles: sin reconocimiento, sin derechos, ¿hasta cuándo?*, el 16 de junio, y *Discapacidad, Derechos Humanos y Soledad no deseada*, el 16 de diciembre.

Con motivo del día Internacional contra la Contaminación Electromagnética, el 24 de junio organizamos la jornada EHS Actualización en colaboración con CONFESQ. La doctora Pilar Muñoz-Calero, María López Matallana, y la abogada Paloma Torres nos acompañaron para hablar de ciencia, de las cifras de EHS y SQM, y del Libro Verde de adaptación de puesto de trabajo para personas con Sensibilidad Química Múltiple y/o Electrohipersensibilidad, proyecto en el que hemos participado. Nuestra compañera Rocío Aparicio Mata es co-coordinadora del mismo.



SFC-SQM Castilla-La Mancha

-15/12/25 Nos reciben en el Ayuntamiento de Guadalajara para abordar el impacto del uso de determinados productos de limpieza en la vía pública, una problemática en aumento también en la ciudad. En el encuentro participaron la alcaldesa, Ana Guarinos, y los concejales de Limpieza (David García) y Salud Pública (Roberto Narro). Por parte de la asociación asistieron el Dr. Mateos, Isabel Valverde y Esther Fernández de Landa, delegada en Guadalajara de SFC-SQM CLM..

-18/10/25 Participamos en las Jornadas sensibilización; Mujer, Discapacidad e Igualdad en Cuenca

-02/12/25 Participamos en la marcha por la discapacidad en Ciudad Real

01/08/25 Nuestra presidenta, Carmen Lozano emprende una ruta solidaria por tierras manchegas para visibilizar y recaudar fondos para la primera encuesta nacional. Una investigación de la Gerencia de Atención Integrada de Manzanares (Ciudad Real) estudia la prevalencia de los factores relacionados con la Sensibilidad Química Múltiple. El objetivo de la investigación, que cuenta con el apoyo del IDISCAM, es mejorar el diagnóstico y abordaje de la enfermedad, analizando los factores ambientales, personales y sociales de riesgo que puedan estar contribuyendo al aumento de casos. La investigación está liderada por el grupo InveGAlm, adscrito al IDISCAM, con la participación del Instituto de Investigación en Combustión y Contaminación Atmosférica (ICCA) de la UCLM y la colaboración activa de la asociación SFC-SQM Castilla-La Mancha y de la Confederación Nacional (CONFESQ)..



SFC-SQM EUSKADI

Dentro del trabajo de concienciación, el lunes día 10 de febrero del 2025 se llevó a cabo una vista guiada en el Museo de Arte e Historia de Durango adaptada para personas enfermas de SQM y/o EHS. La preparación de esta visita se estuvo gestando a lo largo del 2024, con un trabajo conjunto entre la asociación SFC-SQM Euskadi AESEC, el ayuntamiento de Durango y el Museo.

En dicha visita no hubo móviles, se apagaron los WIFIs, las cámaras, no se limpió el museo durante el fin de semana, estuvieron abiertas todas las ventanas durante ese día y las personas que acudieron, incluida la guía del museo, hicieron el protocolo de asepsia para no perjudicar a los enfermos.

El 11 de enero del 2025 se celebró en el pabellón multiusos de Durango un Spinithon solidario, cuya recaudación se destinó a nuestra asociación.

El resultado del evento fue espectacular, con la participación de más de 120 personas que estuvieron pedaleando una hora y media por una buena causa. La recaudación total fue de 620 euros, pero sobre todo fue un éxito de divulgación, ya que la mayoría de estas personas no conocían nuestra asociación ni las enfermedades que padecen nuestros socios.

A parte de los actos de divulgación, también nos hemos juntado con la consejería de salud del gobierno vasco y con gerencia de Osakidetza (director de asistencia sanitaria).



SFC-SQM MADRID

En 2025 hemos celebrado nuestro 15 aniversario con un acto conmemorativo en Casa de Vacas (Parque del Retiro), con la presencia de la Concejala Presidenta del Distrito de Retiro, Ayuntamiento de Madrid, y de la Directora General de Humanización de la Comunidad de Madrid. Se han entregado insignias a profesionales, socios y voluntarios solidarios, terminando con un aperitivo en la terraza.

- Se ha mantenido el Servicio de Información y Orientación (SIO) registrado en la C. de Madrid, con más de 500 atenciones. Se ha ampliado la atención psicológica y el número de GAM, instaurándose 2 grupos de ocio online.

- ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN:

a) Campaña del 12 de Mayo: Exposición fotográfica “Imágenes de lo invisible” en San Fernando de Henares

b) Patrocinio y participación en las V Jornadas #CONFESQsemueve, Campus CONFESQ, difusión del informe “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad” y “Libro Verde. Adaptación del puesto de trabajo para personas con SQM y/o EHS”

c) Ciclo Mujer y salud en colaboración con Mujeres Progresistas de Retiro: “Mujer y Discapacidad”, mesa celebrada en la Biblioteca Eugenio Trias.

d) Presentación del libro “La salud en tus manos”, de la dra Carmen Ruiz, con motivo del Día Mundial de las Salud Ambiental, en la Biblioteca Elena Fortún.



SFC-SQM VALENCIA

En 2025 destacamos el estreno en Valencia del documental Voces en la sombra, una iniciativa que impulsamos desde la asociación SFC-SQM Valencia en colaboración con CONFESQ, con el objetivo de visibilizar la realidad de las personas con encefalomiélitis miálgica severa. A través de testimonios de pacientes y familiares, el documental muestra el profundo impacto de esta enfermedad en la vida cotidiana, el aislamiento social y las dificultades de acceso a una atención sanitaria adecuada. La presentación, celebrada en el Colegio de Farmacéuticos de Valencia y con el apoyo del Colegio de Médicos, se convirtió en un espacio de sensibilización y encuentro entre personas afectadas, profesionales sanitarios y el movimiento asociativo, reforzando nuestro compromiso con la visibilización, la defensa de derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

El 28 de abril de 2025 participamos en la III Jornada de Educación en Cuidados Paliativos organizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid, un encuentro que reunió a profesionales sanitarios y representantes del ámbito asociativo. Durante la jornada, nuestra presidenta, María José Carrascosa, presentó un avance del documental Voces en la sombra, un proyecto impulsado por SFC-SQM Valencia en colaboración con CONFESQ para visibilizar la realidad de las personas con encefalomiélitis miálgica severa. Esta intervención permitió acercar al ámbito sanitario el impacto de las formas más graves de la enfermedad, caracterizadas por un alto grado de discapacidad, aislamiento y falta de reconocimiento, generando un espacio de sensibilización y reflexión sobre la necesidad de una mayor comprensión y atención a estas patologías.



AGRADECIMIENTOS

Desde CONFESQ queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las personas, profesionales e instituciones que, a lo largo de 2025, 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 dos **entidades nacionales** con las que estamos desarrollando nuestra labor, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), que nos apoyan en los diferentes proyectos que vamos realizando y a través de los cuales hemos podido amplificar nuestra voz.

Agradecer también a las **asociaciones europeas** de las que somos miembros, European Myalgic Encephalomyelitis Alliance (EMEA), European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA) y Pain Alliance Europe (PAE) por hacer llegar nuestras peticiones a las instituciones europeas y promover la investigación.

Webinars 12 de mayo. Con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica, de la Sensibilidad Química Múltiple y de la Electrohipersensibilidad, celebramos una serie de webinars, a los que agradecemos muy especialmente la participación generosa de todas las personas que hicieron posible su programación.

- En la presentación de libros “Palabras con propósito”, nuestro reconocimiento a Sonia de las Fuentes Ortega (AFACYL) por *Mi mamá es intocable*; a M^{ra} Carmen Lozano Moya (SFC-SQM Castilla-La Mancha) por *Tejiendo el alma*; a Alicia Cobo Maestre (AFIBROM) por *Afi te cuenta... descubre y colorea la fibromialgia*; a Teresa Álvarez por *Taquicardia*; y a Rosario Rubio (AFIXA) por *Mi mamá tiene fibromialgia, pero mi mamá es Wabisabi*.
- En la mesa: “Atención primaria, cronicidad y enfermedades representadas por CONFESQ”, nuestro agradecimiento a Almudena Alameda (URJC), en la coordinación de la mesa, a Yolanda Muñoz Alonso (FAECAP) y Álvaro Pérez Martín (SEMFYC) por sus aportaciones desde la atención primaria.
- Y a Federico Montero Cuadrado por su ponencia “Cambio de paradigma en dolor crónico”.

Documental EM Severa: Con motivo de la elaboración y presentación del documental Voces en la sombra, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las entidades colaboradoras que hicieron posible este proyecto. Gracias al patrocinio de las asociaciones SFC-SQM Valencia y SFC-SQM Madrid con el respaldo del Ayuntamiento de Valencia y la Junta Municipal de Retiro de Madrid, instituciones que han demostrado su compromiso con la visibilización y el apoyo a las personas afectadas. Nuestro reconocimiento especial a Adrián Cristóbal, responsable de la realización, por la mirada sensible, la imagen cuidada y la calidad del trabajo desarrollado. Agradecemos también la participación de la Dra. Montserrat Alberdi, especialista en cuidados paliativos, y del Dr. José Alegre, médico internista y referente en Encefalomiелitis Miálgica, por sus valiosas aportaciones desde el ámbito clínico y científico. La voz del movimiento asociativo la aportó Isabel Calvo, presidenta de SFC-SQM Valencia y vocal de CONFESQ. Y, de manera muy especial, queremos agradecer a las personas que compartieron su testimonio en primera persona, Pepa, Cristina (seudónimos), y Mar Alcalá por su valentía y generosidad al dar voz a una realidad habitualmente silenciada y contribuir a la sensibilización, la defensa de derechos y el reconocimiento de la encefalomiелitis miálgica severa.

Libro Verde: Adaptación del puesto de trabajo para personas con SQM y/o EHS: Desde CONFESQ queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a todas las entidades, profesionales y personas que han hecho posible la elaboración y difusión del Libro Verde. En primer lugar, a Fundación ONCE, entidad financiadora del proyecto y pieza clave para que este trabajo pudiera llevarse a cabo, así como a COCEMFE, por su colaboración constante y el acompañamiento a lo largo de todo el proceso. Nuestro reconocimiento a las asociaciones SFC-SQM Madrid y EQSDS, cuya participación activa ha sido fundamental en el desarrollo del contenido.

Agradecemos de manera muy especial a las personas autoras del documento por su trabajo y su implicación en la difusión del libro —Virginia Carcedo Illera, Pilar Muñoz-Calero, Paloma Torres López, Isabel Díez Velasco, Miguel Arenas Gómez, José Molina Cabildo, Inmaculada Sanz, Juan Antonio Rivera Vila, María López Matallana, M^{ra} Rocío Aparicio Mata y Alejandro Fernández García— por su conocimiento, experiencia y compromiso, que han dado forma a una guía rigurosa y de gran valor.

David Díaz e Irati Herrera Ros, responsables de la maquetación y el diseño, han hecho un trabajo de calidad y cuidado. ILUNION Comunicación Social ha hecho un trabajo excelente en la difusión y la repercusión mediática del Libro Verde.

Campus CONFESQ: En la segunda edición del curso “Encefalomiелitis Miálgica” Agradecimiento a todas las personas profesionales que participaron generosamente en esta formación y contribuyeron con su conocimiento y experiencia a su desarrollo, bajo la coordinación del Dr. José Vigaray Conde, fundador y director de Inmunomet, especialista en Alergología e Inmunología Clínica y a sus profesores: Dr Beata Dela-Jaworska, Dña. Angelina López Pardo, Dra. Elisa Oltra, Dra. Navarro, Dra. Patricia Bogas Schay, Dr. Fco Javier Puertas, Dra Esther Ramírez Medina, Dra Pilar Muñoz Calero, Dr. Juan Carlos Segovia, Dña Alba M.ª García Rasero, Dña. Isabel Merino, D. Fernando de la Torre, Dra. Garcia Quintana, Dra. Judith Sánchez Manubens, Dña. Almudena Alameda, Dr Mira Berenguer y María López Matallana.

Jornadas #Confesqsemueve: por su participación en la inauguración del evento, nuestro reconocimiento a Almudena Alameda, vicedecana de Innovación Docente de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos, y a Paula Echevarría, técnica de incidencia política de la POP. Asimismo, reconocemos las aportaciones de Carlos Parry Lafont y Miguel Aguilar, expertos en política sanitaria y comunicación e incidencia política. Elisa Oltra, profesora e investigadora en Biología Celular y Molecular (UCV), y de Francisco Mera Cordero, director de la Unidad de Medicina de Estilos de Vida y Longevidad Long Covid / Longevity Blue Healthcare, por sus ponencias sobre investigación y expectativas en fibromialgia y EM/SFC.

Nuestro agradecimiento también a todas las personas, asociaciones colaboradoras y asistentes que participaron activamente en esta jornada.

Plan estratégico CONFESQ: Agradecer a las 32 asociaciones que han participado en el proceso de creación y de planificación del plan estratégico así como a nuestro técnico de proyectos, Alfonso Cortés, que ha sido el coordinador de las diferentes fases.

Financiación. CONFESQ recibe subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, así como del Distrito de Retiro (Ayuntamiento de Madrid). También cuenta con el apoyo económico de Fundación ONCE a través de Planes prioritarios COCEMFE, y este año de forma directa para el proyecto extraordinario “Libro Verde. Adaptación del puesto de trabajo para personas con SQM y/o EHS”

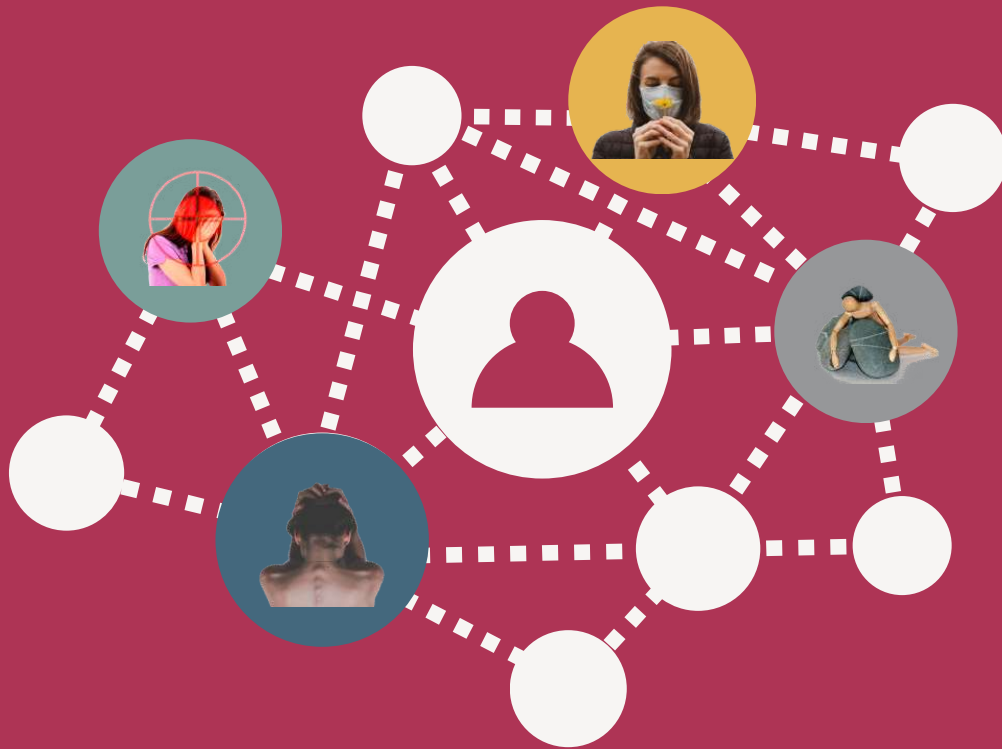
AGRADECIMIENTOS

Gracias especial a SFC-SQM Euskadi, Valencia Y Madrid, así como a EQSDS por participar activamente en diferentes proyectos y permitir que salgan adelante con vuestro apoyo económico.

SFC-SQM Madrid acoge toda la documentación y material CONFESQ en su local, drante la presidencia.

Gracias a todo el equipo que conforma CONFESQ, a la junta directiva, especialmente a José Hurtado, tesorero voluntario. También a nuestro equipo técnico: Alfonso Cortés, Irati Herrera hasta marzo, y Kiara Stromer.

Finalmente, queremos agradecer también especialmente a todas las entidades socias federaciones, autonómicas, regionales y locales que son el alma de CONFESQ: Acaf, Afibrom, Affares, Afibrose, Afichi, Acofi, Afixa, Agrafifex, Agrafim, Amasc, Asafa, Aseasca, Confibro, Ffiscyl, Eqds, Fexaf, Fedafi, Fibrotriare, Frida Navarra, Sfc-Sqm Castilla La Mancha, Sfc-Sqm Madrid, Sfc-Sqm Euskadi, Sfc-Sqm Valencia, Sqm Galicia.



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL

FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
 SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD



confesq.org



campus-confesq.es



+34 722225640



info@confesq.org



@CONFESQ1



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