

MEMORIA 2011

- SFC Madrid se funda el 10 de abril de 2010 por 8 socios. A día de hoy somos casi 60 socios entendiagnosticados, colaboradores y simpatizantes.
- Se nombra una Junta Directiva, que liderará la asociación durante 3 años: Presidenta María López Matallana, Vicepresidenta Raquel Montero, Secretaria Ana Conejero, Tesorero Ricardo Morcillo, Vocal de relación con Médicos Pilar Reig.
- SFC Madrid queda registrada con el nº 31.498 de la Comunidad de Madrid. CIF G-86048444. Registro de Entidades del Ayuntamiento de Madrid con el número 2470.
- Con domicilio social y para la correspondencia en la c/Bailén nº7, 2º dcha., desde septiembre de 2011 las reuniones y actividades se celebran en el Centro Social y Comunitario Josefa Amar (c/General Aranda nº30).

PARTICIPACIÓN EN ACTOS REVINDICATIVOS Y CAMPAÑAS

- Desde septiembre de 2010 participamos activamente en la campaña de concentraciones frente al INSS el 12 de cada mes. Las concentraciones son simultáneas en 50 ciudades españolas. Desde noviembre se entrega por registro una carta dirigida al Director General del INSS y a los Directores de las Delegaciones Provinciales en la que se solicita una actualización de los protocolos de evaluación y que se tengan en cuenta o se prescriban las pruebas que demuestran disfuncionalidad en el contexto de estas enfermedades. (ver web) La carta va firmada por más de 50 entidades de todo el territorio español.
- Manifestación 7 de mayo de 2011 en Madrid (ver video en web)

ASISTENCIA A EVENTOS

- *IMPACTO DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN 2011*: Jornada del Colegio de Medicos de Madrid sólo para médicos y sanitarios. 18 de marzo 2011. Organizada por la dra. Pilar Reig (médico, afectada, miembro de la Junta Directiva de SFC-Madrid) y el dr. Alegre (jefe de la unidad de SFC del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona).
- V Congreso de Medicina Ambiental, Fundación Alborada, mayo 2011
- II Jornada Internacional sobre el Síndrome de Fatiga Crónica, (Encefalomiелitis Mialgica), y enfermedades afines Fibromialgia y SQM del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla, (ICAS) de 22 octubre 2011.
- Biocultura-Madrid 2011. Participación en Mesa Redonda sobre SQM el día 6 de noviembre.
- III Jornadas para Asociaciones de Pacientes, organizada por la Dirección General de Información y Atención al Paciente, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. 1 de diciembre.

REPRESENTACIÓN**CAMPAÑA INSS**

- Carta al INSS solicitando revisión de los protocolos de evaluación para FM, SFC y SQM. Cada mes desde Noviembre de 2010 hasta la actualidad, junto a otras 50

entidades.

- Envío del programa de la Jornada IMPACTO DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN 2011 a hospitales de la Comunidad y centros de salud de Madrid capital y periferia. Comisiones de Sanidad del Congreso y el Senado. Asamblea y Gobierno de la Comunidad de Madrid. Ayuntamiento de Madrid. Total 615 envíos con una carta de la dra. Pilar Reig invitando a la asistencia. Enero 2011

- Carta al Registro de Enfermedades Raras (IER, Ministerio de Sanidad) preguntando acerca de la situación oficial del SFC y del SQM en su base. Septiembre 2011

CAMPAÑA SQM-OMS

- Envío de cartas a los miembros de la Comisión de Medio Ambiente y otros de la OMS con motivo del 12 de mayo.

- Envío de cartas a los europarlamentarios españoles pertenecientes a la Comisión de Sanidad para que apoyen la petición de reconocimiento de la enfermedad

CAMPAÑA CONSEJERIA SANIDAD

- Carta entregada por registro al Consejero de Sanidad de la C. de Madrid informando de la campaña de preguntas a hospitales y solicitando reunión. Septiembre 2011

- Campaña Hospitales: carta entregada por registro a cada hospital público de la C. de Madrid preguntando por los médicos que atienden SFC y también SQM, así como si tienen prevista la creación de una unidad de SFC. Con copia de la carta al consejero.

- 2 reuniones en la Dirección General de Información y Atención al Paciente para tratar las necesidades de los enfermos de SFC y SQM. 27 de octubre y 25 de noviembre.

FELICITACIONES NAVIDEÑAS. a la Asamblea y Gobierno de la Comunidad de Madrid. Ayuntamiento de Madrid. Comisiones de Sanidad de los grupos parlamentarios. Europarlamentarios. Médicos de asociados.

DOCUMENTOS ELABORADOS

Página web www.sfcmadrid.com y www.sfcmadrid.org/ Mantenimiento página de Facebook / Proyecto para la obra social de Banca Cívica / Traducciones de artículos / Resúmenes de las Jornadas a las que se ha asistido / Fichero de médicos y otros profesionales recomendados / Suplementos recomendados por compañeros / Felicitaciones de Navidad / Cartas varias / Carteles NO SOMOS INVISIBLES / Díptico informativo de la asociación /

- Dossier informativos para la Consejería de Sanidad: SFC, SQM, Prueba de VO2 (este último con la col. De los Drs. Lopez-Silvarrey y Segovia)
- En proceso: folleto informativo SFC para médicos de AP con contenido de la dra. G^a Quintana.

CONVENIOS Y VENTAJAS SOCIOS

- Con www.ekoideas.com que implica un 10% de descuento en la compra de sus productos.

- Con *Tecnihispania* para el envío gratuito en la compra de purificadores

- Con *AGL Consultores* para el servicio gratuito de asesoría jurídica y otras ventajas en la representación legal para los socios.

- Con Andrés Álvarez, fisioterapeuta a domicilio.

- Con José Gordillo, osteópata.

- Con *Voluntarios por Madrid* (Ayuntamiento de Madrid) para acompañamientos en traslados (a pie o en transporte público), al médico, en la realización de trámites y gestiones. Gratuito. Área Madrid capital.

- Con los psicólogos *César García, Carmen Camacho, Isabel Gómez y Alfredo Rodríguez del Álamo*, para distintos servicios terapéuticos, de asesoría y apoyo emocional, y evaluación psicológica y cognitiva.

ACTIVIDADES

- Envío de información de noticias, eventos y documentos a los socios por e-mail.
- Enero. Charla sobre nutrición (Virginia Ruipérez).
- Febrero. Asamblea General Ordinaria
- Marzo. Encuentro con la abogada Olga Río.
- Abril. Celebración del 1er. aniversario de la asociación.
- Mayo. Taller de Reiki (Fundación Sauce).
- Septiembre. Asamblea Extraordinaria
- Octubre. Taller de asertividad (César García)
- Diciembre. Enfermedad autoimagen (reflexión y ventilación de emociones a cargo de Mamen Camacho)

GRUPOS DE TRABAJO

- Atención mail y teléfono - Acogida de nuevos socios - Loterías y otras formas de financiación - Organización de charlas-tertulia, talleres y conferencias - Actividades de ocio - Relación con FEDER - Comité Internacional SQM-OMS+Consejería y SQM - Asuntos administrativos – Web - Auditoría cuentas - Junta Directiva.
- Y las siempre bienvenidas colaboraciones individuales en la difusión de noticias, diseño de felicitaciones navideñas y folletos, revisión de contenidos-web, gestiones varias, fotocopias,