

Jornada para pacientes y familiares. *Actualidad SFC/EM y SQM*

FECHA: 25 de abril 2015

HORARIO: 9:30 a 14:00 h.

LUGAR: Hospital Clínico San Carlos. Aula Durán Sacristán.
Entrada por auditorio, frente a puerta P, oncología

ORGANIZA: SFC - SQM Madrid. Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid
www.sfcsqm.com 91 169 79 05 (de 11 a 14 h.)

COLABORA:



PATROCINA:



SFC-SQM MADRID

Quiénes somos
Qué hacemos

¿Quiénes somos?

SFC - SQM Madrid.

Asociación de Afectados por SFC y por SQM de la Comunidad de Madrid

www.sfcsqm.com

http://www.sfcsqm.com/

Archivo Edición Ver Favoritos Herramientas Ayuda

Google sfc sqm madrid

Buscar

Mercedes Serra Noh...

SFC - SQM Madrid

Home | Quiénes somos | Documentos | SFC | SQM | Enlaces

Asociación de afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid

no somos invisibles

Bienvenidos

Bienvenido a la web de SFC-MADRID Asociación de afectados por el Síndrome de

FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

Escritorio ES 7:12 11/10/2013

25/04/2015

SFC - SQM Madrid

Jornada
para pacientes y familiares.
Actualidad SFC/EM y SQM

Necesidades de cada enfermo

- ❑ **Diagnóstico.**
- ❑ **Orientación, Tratamiento y Seguimiento.**
- ❑ **Pruebas objetivas que muestren disfuncionalidad**
 - Tratamiento
 - Discapacidad y en su caso adaptaciones puesto de trabajo
 - Incapacidad laboral.
- ❑ **Conocer las características de su enfermedad, qué puede hacer, qué cabe esperar.**

Necesidades colectivas

- **Visibilidad médica e institucional de las enfermedades. Conocimiento. Acciones consecuentes.**
- **Reconocimiento de las enfermedades, sus características, sus consecuencias. ¡Y de los enfermos!**
- **SQM: consultas blancas y otras adaptaciones.**
- **Emergente reconocimiento EHS.**

Realidad actual

- *Ronda interminable de visitas a diferentes médicos y especialistas + Pruebas diagnósticas inútiles → Gasto sanitario innecesario.*
- *Con suerte: diagnóstico... sin tratamiento, graduación, ni orientación. Seguimiento sintomático, carente de visión integral*
- *Rechazo de derivaciones en las unidades especializadas catalanas*
- *A menudo: culpabilización del enfermo*
- *SQM recién incorporado al sistema*
- *Necesidad de MEDICINA PRIVADA, PRUEBAS específicas privadas, TRATAMIENTOS privados...*
- *Incapacidades laborales judicializadas*

¿y el que no tiene medios?

Desigualdad por motivos económicos.

EMPEORAMIENTO PROGRESIVO DE LA SALUD
economía, vida social y laboral

¿Qué hace SFC-SQM Madrid?

Información y Orientación sobre

Recursos sanitarios existentes
Recursos jurídicos y sociales
Derechos laborales
Adaptaciones Vida Cotidiana



Apoyo específico:

- ✓ Acompañamientos médicos y otros.
- ✓ Ayuda para gestiones.
- ✓ Trabajadora social
- ✓ Cartas individualizadas (hospitalización, juzgados, centros base, médicos de empresa y mutuas, Renfe, EMT..)
- ✓ Convenios con empresas y profesionales.
- ✓ Grupos de ayuda mutua y actividades de encuentro y formativas.
- ✓ Ayudas sociales.



Acciones como colectivo:

- ✓ Presencia en redes sociales. Información sobre las enfermedades y noticias relacionadas.
- ✓ Reivindicaciones Institucionales y gestiones como colectivo en la Comunidad de Madrid
 - ✓ Reivindicaciones y acciones de sensibilización social con otras asociaciones y colectivos.
 - ✓ Investigación



25/4/2015

SFC – SQM Madrid

Jornada
para pacientes y familiares.
Actualidad SFC/EM y SQM

NUESTROS RETOS ACTUALES

Buscamos médicos de atención primaria y médicos internistas para SFC-SQM

Conseguir pruebas médicas que demuestran disfuncionalidad, en la sanidad pública

Buscamos tratamientos y atención médica integral

Protocolos de adaptación del medio para la atención sanitaria de afectados por SQM

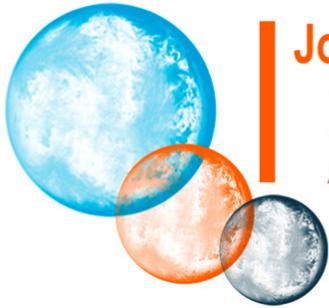
Ayuda de la Consejería de Sanidad

Reconocimiento de las IP directamente por el INSS

Defensa de derechos básicos: entrar acompañado en un tribunal médico, tarjeta de minusvalía por IP, atención sanitaria respetuosa...

Conseguir fondos: para el desarrollo de investigaciones, para mantener el contrato de nuestra trabajadora social

CADA NUEVO CASO QUE LLEGA



Jornada
para pacientes y familiares.
Actualidad SFC/EM y SQM

GRACIAS POR SU ATENCIÓN



www.sfcsqm.com
sfcsqmmadrid@gmail.com
91 1697905