



**Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica y  
Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple  
de la Comunidad de Madrid**

# **MEMORIA 2016**

# Índice

---

<b>PRESENTACIÓN .....</b>	<b>3</b>
<i>QUIENES SOMOS.....</i>	3
<i>OBJETIVOS.....</i>	3
<i>ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO.....</i>	4
<b>DESTACADOS 2016 .....</b>	<b>5</b>
<b>RELACION CON OTRAS ENTIDADES y REPRESENTACIÓN.....</b>	<b>6</b>
<i>RELACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS.....</i>	6
<i>AYUNTAMIENTO DE MADRID.....</i>	7
<i>COMUNIDAD DE MADRID.....</i>	7
<i>INSTITUTO IMDEA ALIMENTACIÓN.....</i>	7
<i>FEDER.....</i>	8
<i>OTROS.....</i>	8
<b>MEDIOS DE COMUNICACIÓN .....</b>	<b>8</b>
<b>ENVÍOS INFORMATIVOS, CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN y CAMPAÑAS INSTITUCIONALES .....</b>	<b>9</b>
<i>INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN.....</i>	9
<i>CAMPAÑAS INSTITUCIONALES.....</i>	10
<i>JORNADAS Y EVENTOS DE SENSIBILIZACIÓN.....</i>	10
<b>INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>11</b>
<b>ACTIVIDAD ASOCIATIVA .....</b>	<b>13</b>
<i>ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS EN BUSCA DE DIAGNÓSTICO Y A SOCIOS Y SOCIAS.....</i>	13
<i>APOYOS INDIVIDUALES.....</i>	14
<i>ACTIVIDADES.....</i>	14
<i>WEB, FACEBOOK y TWITER.....</i>	16
<i>CONVENIOS Y VENTAJAS para SOCIOS Y SOCIAS.....</i>	16
<i>VOLUNTARIADO.....</i>	18
<i>DOCUMENTACIÓN.....</i>	18
<b>MEMORIA ECONÓMICA.....</b>	<b>19</b>
<i>FUENTES DE FINANCIACIÓN.....</i>	20
<i>GASTOS.....</i>	21

## PRESENTACIÓN

### QUIÉNES SOMOS

SFC-Madrid inició su andadura en abril de 2010.

Está Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con el nº 31.498 y en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el nº2470 (CIF G-86048444), habiendo sido declarada Entidad de Utilidad Pública por esta entidad en 2015.

Somos una asociación de personas afectadas, directa o indirectamente, por el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple. Si bien nuestro ámbito de actuación es local, la Comunidad de Madrid, cada vez tenemos más socios de otros lugares. Este año, el 6º desde su fundación, 82 personas se han hecho socias, alcanzando un total de 280.

La presente memoria recoge la actividad que desde la Asociación SFC-SQM Madrid hemos llevado a cabo a lo largo del año 2016, año en el que FEDER lanzó el lema “TRABAJO EN RED”, y en esta línea de actuación hemos enmarcado nuestra actividad.

SFC-Madrid es socio observador de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) desde mayo de 2012. También es socio de la Fundación FF (F. de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica) desde enero de 2014.

### OBJETIVOS

Somos una asociación de personas afectadas, directa o indirectamente, por el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, que vivimos en la Comunidad de Madrid.

Sabemos lo complicada que es esta enfermedad a nivel personal, social y laboral. Por eso nos parece muy importante apoyar a las personas enfermas de SFC y SQM y a sus familiares, tanto desde una perspectiva emocional, como ofreciéndoles información y prestándoles la orientación necesaria en materia de atención médico-sanitaria y jurídico-laboral.

Sabemos que el encuentro con otras personas con nuestros mismos problemas resulta reconfortante y saludable. Por eso nos proponemos facilitar el conocimiento y encuentro a través de actividades de interés común.

Vivimos cada día las consecuencias del rechazo social a nuestra enfermedad, la incompreensión por parte de gran parte del personal sanitario, la falta de asistencia especializada pública, el desamparo

ante la Seguridad Social. Por eso es muy importante para quienes formamos la asociación defender los derechos de las personas afectadas por SFC y SSQM, tanto a nivel individual como colectivo.

Creemos firmemente que es importante que todas las personas que tenemos estas enfermedades estemos juntas a la hora de sensibilizar a la sociedad y de reivindicar nuestros derechos. Por eso promovemos relaciones de colaboración con entidades e instituciones con la misma finalidad que “SFC- SQM MADRID”.

## ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO

Junta Directiva: En el 1er trimestre del año 2016, ha estado formada por:

Presidenta: María López Matallana  
Vicepresidente para SFC: Ricardo Morcillo Martínez  
Vicepresidenta para SQM: Raquel Montero Fraile  
Secretaria: Mercedes Serra Nohales  
Tesorero: Antonio Sánchez Castro  
Vocales:  
Investigación: Marian Díaz  
Relación con empresas: Pilar Merino

Durante el mes de febrero de 2016 se procedió a la apertura del proceso de elecciones a la Junta Directiva siguiendo lo establecido en los Estatutos de la Asociación y el 8 abril de 2016 se renueva, quedando integrada para el periodo 2016-2019 por:

Presidenta: María López Matallana  
Vicepresidenta SQM: Raquel Montero  
Vicepresidente SFC: Ricardo Morcillo  
Secretaria: Alicia Santos  
Tesorero: Raúl Bayán  
Vocales:  
Investigación: Marian Díaz  
Empresas y Comunicación: Amaya de la Fuente  
SQM: Leonor Martínez

Los profesionales que colaboran con SFC-SQM Madrid han sido:

Trabajadora social: Cristina Cortiguera.

Gestoría, contabilidad y asesoría legal. Asijurfyse, Asociación para Servicios de Información Jurídica, Fiscal, Financiera y de Seguros.

Dirección Grupos de Ayuda:

Alfredo R. del Álamo, Dr. en Psicología.

Carmen Laborda, psicóloga de FEDER-Madrid.

Gestión y Grupos de Trabajo (socios y voluntarios):

Base de Datos: Ángela Picco

Web: Sergio García-Cabezas, Áurea Fernández, María López

Facebook y twitter: María López

Auditoría interna de cuentas: Ricardo Morcillo

Acogida de nuevos socios: Trabajadora social, Leonor Martínez y equipo de socios voluntarios

Diseño e imagen: Ana Pérez, Amaya de la Fuente

Actividades y Voluntariado: Trabajadora social

Otros Grupos de Trabajo bajo la coordinación de la J.D.:

Relaciones institucionales

Atención correo electrónico y teléfono

Grupo SQM

Lotería y otras formas de financiación

Campañas de Sensibilización

Documentación para socios

Proyectos de Investigación

Colaboraciones puntuales en la difusión de noticias, diseño de felicitaciones navideñas y folletos, revisión de contenidos-web, gestiones varias, propuesta de convenios con empresas, concentraciones, documentación, testimonios para medios de comunicación, redacción de notas de prensa, etc.

## DESTACADOS 2016

Se registra el nuevo nombre de nuestra asociación: ya somos oficialmente SFC-SQM Madrid.

1. Un hito importante ha sido la firma de un convenio con FEDER para el uso del local de la C/Pamplona 32, que compartimos con otras asociaciones. Disponer de este local nos permite mejorar la calidad de la atención a las personas que nos consultan y de las asociadas, así como para hacer actividades de pequeño grupo. También implica tener un espacio en el que trabajen la trabajadora social y nuestro voluntariado.
2. La creación de un espacio privado en Facebook sólo para socios con diagnóstico, nos ha permitido mejorar y potenciar la interrelación entre personas afectadas y los intercambios de noticias y experiencias.
3. Continuando con el objetivo por dar mayor visibilidad social y médica al SFC/EM y la SQM, en el mes de febrero se entregó en la Dirección General de Comunidad de Madrid, el PROTOCOLO DE ATENCIÓN A ENFERMOS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE EN URGENCIAS, revisado por la Dra. Mar Rodríguez Gimena. Este documento está disponible en la web para todos los afectados que quieran llevarlo a sus médicos y centros de salud.

4. El viernes 27 de noviembre 2016 se impartió la 2ª edición del Curso para médicos de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud: SQM EN ATENCION PRIMARIA, promovido por la Dirección General de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria (antes Dirección General de Atención al Paciente) de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y por SFC-SQM Madrid.
5. A finales de año se incorpora al equipo técnico de la asociación una psicóloga, formando junto a la trabajadora social un Equipo de Atención Psicosocial que podrá ofrecer una atención más profesional a nuestros socios y socias y a las personas afectadas en busca de diagnóstico que nos contactan.



1. Antigua y nueva junta directiva
2. Firma del convenio con FEDER para uso del local de la calle Pamplona.
3. Reunión con el nuevo equipo de atención psicosocial.
4. Nuevos logos

## RELACIÓN CON OTRAS ENTIDADES y REPRESENTACIÓN

### RELACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS

Hemos participado en diversas campañas de sensibilización junto a otras entidades y asociaciones de afectados (ver apartado campañas institucionales).

Hemos iniciado una línea de colaboración con ALCE, Asociación de Lyme Crónico de España.

Se inicia relación con la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Somos socios y mecenas del proyecto de investigación promovido por ASSSEM (Asociación de Sanitarios al Servicio de la Encefalomiелitis Miálgica).

Además, desde la primavera de 2016 mantenemos una relación de colaboración estable con la Asociación Electro Químico Sensibles por el Derecho a la Salud (en adelante EQSDS) para relaciones institucionales con el Ayuntamiento de Madrid y la Comunidad de Madrid, dando así más fuerza a nuestras reivindicaciones

## AYUNTAMIENTO DE MADRID

- Durante la primera mitad del año, como en años pasados, se ha estado usando el espacio cedido por el Centro Comunitario y Social Josefa Amar, correspondiente al Distrito de Tetuán.
- Unido al cambio del domicilio social de la Asociación hemos iniciado una colaboración con la Junta Municipal de Retiro, que ha adaptado los productos de limpieza de sus instalaciones a nuestras necesidades, ofreciéndonos espacios aptos para afectados por SQM para encuentros y reuniones.
- Este año, por 1ª vez, hemos participado en las convocatorias para ayudas a asociaciones de la Junta Municipal de Retiro.
- En el mes de abril se renueva el acuerdo de colaboración con Voluntarios por Madrid, y en otoño se realiza una presentación de la asociación con una asistencia de más de 30 personas.
- En el mes de abril, junto a EQSDS, se mantiene una reunión con el Gerente de MADRID SALUD y otros representantes del Ayuntamiento en la que se presenta una carta solicitando distintos apoyos para los afectados pro SQM y EHS.

## COMUNIDAD DE MADRID.

Se han mantenido diversas reuniones con la Dirección General de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

- En Febrero se presenta el Protocolo Atención a Enfermos de SQM en Urgencias y se revisan los temas pendientes.
- En julio mantenemos otra reunión junto a EQSDS. Se confirma que el 17 de noviembre se impartirá una 2ª edición del curso de SQM para médicos de Atención Primaria, siendo las ponentes las médicas Mar Rodríguez Gimena y Carmen Valls. Están trabajando en la línea de que SQM aparezca como diagnóstico específico en el SIERMA, en consonancia con otros países europeos. Se está articulando un plan para facilitar la atención médica de las personas afectadas por SQM

## INSTITUTO IMDEA ALIMENTACIÓN

Tras completar en octubre de 2015 la recogida de datos del Estudio de Caracterización Genotípica y Fenotípica de Pacientes con Síndrome Químico Múltiple (SQM) y Síndrome de Fatiga Crónica asociado a SQM, en marzo de 2016 se convoca una reunión para la presentación de resultados, a la que asisten 5 compañeros de la Junta Directiva, la Dra. Mar Rodríguez Gimena y la Dra. Carmen Navarro.

## FEDER

Se participa activamente en FEDER: acudiendo a las reuniones de la Delegación de Madrid y a los actos convocados, contestando encuestas, contando con el apoyo del departamento de psicología, colaborando con CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.) en representación de FEDER y participando en los eventos de sensibilización propuestos.

- Marzo 2016. Asistencia al Acto del DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, en el Centro Superior de Investigaciones Científicas.
- Abril 2016. Participación en el Acto de FEDER en la Asamblea de Madrid.
- Mayo 2016. SFC-SQM firma con FEDER el convenio para usar compartido con otras asociaciones el local de la C/Pamplona nº32.

## OTROS

- Se han mantenido varias reuniones con investigadores por la mediación de Paloma López, en el Centro de Investigaciones Biológicas.



1. Asamblea de FEDER Madrid. 2. Emblema de FEDER para el mes de las EERR 2016. 3. Logo de la Confederación Nacional de fibromialgia y sfc.

## MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- 16 de Marzo de 2016.- SFC-SQM Madrid entrevistada en EFE Salud. SQM: cuando los productos químicos no te dejan vivir.
- NOTA DE PRENSA por el 12 de Mayo, Día Mundial del SFC., Avances en la investigación del SFC y la SQM, de la que destacamos un avance de los resultados del estudio realizado por IMDEA-Alimentación con afectados por SQM y SQM+SFC.
- 12 de mayo. Artículo escrito por EFESALUD a partir de la nota de prensa: ¿Sabes qué es el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple?



- Además, el diario mexicano La República publicó una entrevista que hicimos en 2013 con el título: SFC o cómo vivir a los 40 años en cuerpos de 80. El artículo sigue vigente y ha tenido muchas publicaciones.

En total, sólo entre estos tres artículos que nos referencian en su texto, hemos tenido en Facebook más de 6000 visionados y han sido compartidos cerca de 200 veces.

## ENVÍOS INFORMATIVOS, CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN y CAMPAÑAS INSTITUCIONALES

### INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Se ha enviado información a nuestras bases de datos de médicos, profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, socios y socias, y otros afectados, y se ha difundido a través de Facebook y Twitter:

- El Protocolo Atención a Enfermos de SQM en Urgencias.
- Convocatorias con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Notas de prensa y entrevistas publicadas en medios de comunicación con motivo del 12 de Mayo, Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.
- Jornada conmemorativa del Día Internacional contra la Contaminación Electromagnética en la sede del Parlamento Europeo en Madrid.
- Biocultura, Feria de productos ecológicos y consumo responsable.
- Información sobre cómo reclamar para evitar la instalación de los nuevos contadores digitales.
- Noticias y publicaciones científicas relacionadas con las enfermedades de sensibilización central.
- Curso “SQM en Atención Primaria” para médicos del SERMAS.
- Carta de la asociación a los médicos de la Comunidad de Madrid.

Se ha enviado por correo ordinario una carta reivindicativa junto a un tarjetón presentando a la Asociación, a: Comisión de Sanidad del Congreso y del Senado. Y otra carta específica a la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid; Cargos de las Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales de la C. de Madrid, otros.

También se ha enviado una carta con los avances científicos del año en SFC, SQM y EHS, a: Gerencia, Dirección Médica, Jefes de Medicina Interna, Neurología, Reumatología y Alergología de Hospitales de la Comunidad de Madrid; Dirección Médica de los Centros de Salud de la Comunidad de Madrid.

## CAMPAÑAS INSTITUCIONALES

- Participación a través de Facebook y twitter en las Campañas *del movimiento #MILLIONS MISSING* en favor del SFC/EM (mayo y septiembre de 2016)
- Marzo 2016. SFC-SQM Madrid participa en la campaña **NO AL GLIFOSATO** liderada por Greenpeace y en la que han participado más de 130 asociaciones.
- NO a los contaminantes hormonales. SFC-SQM Madrid firma junto a 50 entidades más una petición al Gobierno de España.
- Hemos participado junto a más de 50 Asociaciones en una Campaña a favor de las Enfermedades de Sensibilización Central con motivo de las Elecciones Generales del 26 de Junio de 2016.
- Promoción y participación junto a más de 20 asociaciones en la campaña de petición a RENFE de vagones libres de Wifi y espacios limpios en las estaciones.

## JORNADAS Y EVENTOS DE SENSIBILIZACIÓN

- 22 de abril EXPODEPOR (IFEMA, pabellón 12), stand informativo junto a otras asociaciones de FEDER.
- 7 de mayo. Mercado de las Ranas (c/Huertas, 47 bis). De 10 a 15h. La galería Siluro junto con la Fundación Inquietarte, gracias a la voluntariedad de “ECHAR UNA MANO”, (asociación de artesanos y artesanas), nos ceden una mesa informativa dentro del Mercado de las Ranas por mediación de FEDER.
- 3 de noviembre. Jornada de presentación de SFC-SQM Madrid en “Voluntarios por Madrid”, Ayuntamiento de Madrid.



1. y 2. EXPODEPORTE. 3. Cartel Mercado de las Ranas.

## INVESTIGACIÓN

Una de las líneas que más cuida SFC-SQM Madrid es la de la promoción y participación en investigaciones sobre ambas patologías.

### PROMOCIÓN DEL ESTUDIO CIENTÍFICO EN ENFERMEDADES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL.

- Continúan los trabajos de tres doctorados en distintas universidades para realizar sus tesis doctorales en este área.
- Se comienza a tomar muestras para un estudio piloto de prevalencia del virus de Borrellia en pacientes con sensibilidad central (SFC y SQM principalmente) en el Hospital Universitario La Paz. No se obtiene financiación para la publicación de los resultados, que tampoco han sido concluyentes.
- Se sigue colaborando activamente en la promoción y desarrollo de distintos proyectos de investigación, entre los que cabe destacar:

### PROYECTO *Monitorización Activa con Sensores Biométricos para la mejora de Autonomía Personal en Pacientes con Fatiga Incapacitante (Fatigómetro).*

Se continúa trabajando para conseguir financiación para el proyecto, que cuenta con la participación de los Servicios de Medicina Interna y Medicina del Adolescente del Hospital U. La Paz, Escuela de Fisioterapia de la Fundación ONCE, Facultad de Informática de la UCM y SFC-SQM Madrid (Marian Díaz).

Se ha trabajado a nivel básico del desarrollo del dispositivo, dentro del marco de la tesis doctoral que está realizando José Manuel Bote Rosado en la Facultad de Informática de la Universidad Complutense de Madrid, a quien agradecemos el gran esfuerzo que está realizando, con dos publicaciones y una presentación en Congreso:

*"A modular low-complexity ECG delineation algorithm for real-time embedded systems,"*  
J. M. Bote; J. Recas; F. Rincon; D. Atienza; R. Hermida, in IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics , vol.PP, no.99, pp.1-1 doi: 10.1109/JBHI.2017.2671443

*"Implementación de técnicas de estimación de la presión arterial a partir de ECG y PPG"*  
José M. Bote, Joaquín Recas, Román Hermida y Marian Diaz-Vicente

Se realiza un acuerdo de colaboración con la empresa Smartcardia, que cederá prototipos del dispositivo de manera gratuita para las pruebas de campo.

### PROYECTO *“Microbiota Intestinal y Síndrome De Fatiga Crónica”*

En breve comenzará un estudio en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid sobre microbiota intestinal y Síndrome de Fatiga Crónica. Este estudio será liderado desde el servicio de Microbiología Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria (IRYCIS) con la colaboración del servicio de Medicina Interna del Hospital U. La Paz que realizará la selección de pacientes. En el proyecto se estudiará la composición de la microbiota de 10 pacientes diagnosticados de SFC/EM con marcada afectación intestinal y se comparará con 10 de sus familiares directos y/o personas convivientes que estén expuestos a las mismas condiciones ambientales. Este proyecto ha sido posible gracias a la iniciativa de nuestra socia Paloma López, investigadora del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC.

### TESIS DOCTORAL *“Estudio cerebral (morfometría y tractografía) mediante Resonancia Magnética Funcional en pacientes con Encefalomiелitis Miálgica”*

Íñigo Murga, médico y afectado, realiza su tesis doctoral *“Estudio cerebral (morfometría y tractografía) mediante Resonancia Magnética Funcional en pacientes con Encefalomiелitis Miálgica”*, en el departamento de neurociencias de la Universidad del País Vasco. En la tesis se realizará un estudio en 50 pacientes de SFC. Desde SFC-SQM Madrid se le facilita toda la ayuda e información necesaria, se colabora activamente en el reclutamiento de pacientes y se realiza un acuerdo de cesión de nuestra sede social para poder realizar la fase clínica de los pacientes de Madrid y alrededores.

El 21 de Mayo del 2016 se organizó una jornada de presentación del proyecto en la Junta Municipal de Retiro (Madrid) del que se ha editado y difundido un video del acto.

Por otra parte, se pone en contacto a los responsables de este proyecto con los distintos investigadores que trabajan en proyectos de SFC actualmente, con el fin de organizar un consorcio de investigación y estar coordinados.

12

Del mismo modo, se acuerda trabajar coordinadamente con la asociación de pacientes del País Vasco Eman Eskua (<http://emaneskua.com>) de la que Íñigo Murga es presidente, con la firma de un convenio.

### PROYECTO *“Estudio De Caracterización Fenotípica y Genotípica de Pacientes con Síndrome Químico Múltiple (SQM) y SQM asociado a Síndrome De Fatiga Crónica (SFC)” IMDEA Alimentación.*

Se continúa trabajando en este estudio, en el que se valoró a 50 pacientes de SQM con y sin SFC asociada. Durante este año 2016, se asiste a la reunión de resultados del estudio, a la que acuden invitadas las médicas Mar Rodríguez Gimena y Carmen Navarro, y se revisan diversas publicaciones científicas. Se realiza también una reunión de coordinación con los neurólogos de la Universidad del País Vasco del proyecto anterior, con el fin de coordinar futuras actuaciones que puedan sumar un perfil genético a los estudios en marcha.

## PROYECTO “Sistema de Dosímetro Personal de Control del Campo Electromagnético”

Este proyecto propone la creación de un dispositivo del tamaño de una tarjeta de crédito que puede medir de manera geolocalizada la radiación electromagnética acumulada de un usuario. El proyecto nació en el LABORATORIO DE BIOELECTROMAGNETISMO del CENTRO DE TECNOLOGÍA BIOMÉDICA de la Universidad Politécnica de Madrid, que ha creado una empresa para su comercialización: Nauta Technomedical (<http://www.nauta-technomedical.com>). Se acuerda participar en este proyecto como entidad colaboradora, dado los beneficios que puede aportar a nuestros asociados y se realiza una pequeña donación económica.

## ACTIVIDAD ASOCIATIVA

Este año se ha continuado impulsando la presencia de SFC-SQM Madrid en Internet, así como el establecimiento de convenios con empresas y profesionales. Se ha reforzado y ampliado el trabajo de apoyo individual a socios y socias, así como los grupos de ayuda mutua, incorporándose la figura de una psicóloga a la, ya imprescindible, de la trabajadora social.

## ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS EN BUSCA DE DIAGNÓSTICO Y A SOCIOS Y SOCIAS

La población atendida por la trabajadora social y las personas que realizan atención telefónica y por correo electrónico han sido socios, socias y sus familias, así como un amplio número de personas afectadas diagnosticados o en proceso de diagnóstico de SFC-EM y SQM, de la Comunidad de Madrid y de otros puntos de España, alrededor de 350 personas.

El impacto de nuestras acciones y actividades ha supuesto llegar al siguiente número de población según datos obtenidos de nuestros registros:

- Personas afectadas por SFC/SQM que desconocen la enfermedad y necesitan información clara y fiable sobre ella – estimado 350 personas.
- Personas afectadas, socias y familiares que necesitan información sobre últimos estudios y diferentes recursos – estimado 280 socios y 300 afectados y familiares.
- Asistentes a jornadas y eventos relacionados con SFC-SQM – 200 personas
- Población en general mediante notas de prensa y aparición en los medios – 15.000 personas

## APOYOS INDIVIDUALES

La intervención de la Trabajadora Social de la Asociación SFC-SQM MADRID está orientada a acompañar, ayudar y capacitar a las personas en sus procesos vitales para que sean responsables y protagonistas de su propio proceso, así como a facilitar información acerca de los recursos sociosanitarios existentes.

- ✓ Entrevistas presenciales a socios, socias y familiares para orientación y apoyo.
- ✓ Concesión de varias ayudas económico-sociales para apoyo a personas asociadas con dificultades económicas.
- ✓ Cartas informativas de las limitaciones de SFC y SQM a petición de socios y socias para presentar en Centros Base, empresas, comunidades de vecinos, y otros.
- ✓ Acompañamiento personal a distintos socios a Tribunales Médicos, Servicios Sociales, Hospitales, etc.

## ACTIVIDADES

Las actividades que SFC-SQM Madrid programa tienen como objetivo el encuentro de sus miembros, la divulgación, la realización de actividades beneficiosas para las personas afectados, y también compartir con otras instituciones y colectivos. De forma periódica se realizan envíos de información de noticias, eventos y documentos de interés a los socios por e-mail, creándose algunos hilos de intercambio de información y discusión.

## ABIERTAS AL PÚBLICO EN GENERAL

- 30 de Enero. Conferencia - Encuentro con el Dr. Tinao, Director de la Clínica de Medicina Integrativa, TITULO: *SFC Y ABORDAJE DESDE LA MEDICINA INTEGRATIVA*. Junta Municipal de Retiro.
- Marzo. Mercadillo solidario de Perales del Fresno en favor de SFC-SQM Madrid.
- 21 de mayo. *PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS "Estudio cerebral mediante resonancia magnética funcional en pacientes con Encefalomiелitis Miálgica"*, del médico y afectado D. Iñigo Murga. Junta Municipal de Retiro
- 20 de Octubre. Encuentro de pacientes con el Dr. Lazo, médico mexicano especialista en la Enfermedad de Lyme. Junta Municipal de Retiro

- 27 de Noviembre. Teatro solidario a favor de SFC-SQM Madrid: "La Compra" por el Grupo de Teatro Santiago Rusiñol en el Círculo Catalán de Madrid. Venta solidaria de entradas en Ticketea.



1. Dr. Tinao. 2. Mercadillo solidario. 3. Dr. Iñigo Murga. 4. Dr. Lazo. Teatro solidario.

## ACTIVIDADES PARA SOCIOS Y SOCIAS

### Actividades periódicas

Continúan los Grupos de Ayuda Mutua, que se celebran un día al mes.

- Presencial, bajo la coordinación de Cristina Cortiguera (trabajadora social de SFC-SQM Madrid) y Carmen Laborda (Psicóloga de FEDER-Madrid).
- Online, que coordina Alfredo del Álamo.

Se desarrollan los Talleres de Mindfulness (profesora Inmaculada Arcos) y Feldenkrais (profesora Aimaré Moreno), que en este curso comienzan en formato online y se realizan un día a la semana.

En septiembre comenzó una nueva propuesta en modalidad mixta, presencial en el local de la C/Pamplona y online, dos días al mes: Chikung (profesor Antonio Leyva)

### Actividades puntuales

- 13 de enero: Encuentro de nuevos miembros en el Centro Social y Cultural Josefa Amar.
- 20 de febrero: Asamblea General Ordinaria.
- 3 de marzo: Encuentro de socias con SQM y Taller de Relajación.
- 8 de abril: Nombramiento de la nueva Junta Directiva
- 21 de mayo: Celebración del 6º cumpleaños de la Asociación
- 4 de julio: Encuentro "Cuerpo y Mente" en el Parque de El Retiro. En la 1ª parte se plantearon unos mini-talleres presenciales bajo la coordinación de Inmaculada Arcos: CHI KUNG (Irene Galván), MINDFULLNESS (Inmaculada Arcos). En la 2ª parte se contó con la presencia de los responsables de CÁPSULA PHOTON PLATINO, FLOTOEXPERIENCE (terapia de flotación), ACCESIBLE Madrid (sillas y scooter) y el sistema de filtrado de agua AMWAY, para conocer mejor sus propuestas.

- 15 de octubre: Encuentro informal de socios y socias.
- 17 de diciembre: Comida participativa de Navidad
- 20 de diciembre: encuentro de miembros de la asociación (personas asociadas y voluntarias) para ensobrar la Campaña informativa a médicos e instituciones.



1 y 2. Encuentro Cuerpo y Mente en El Parque del Retiro. 3. Celebración del 6º cumpleaños de SFC-SQM Madrid. 4. Comida participativa de Navidad. 5. Ensobrado para la Campaña Informativa a médicos.

## WEB, FACEBOOK y TWITTER

Nuestra web cuenta con los sellos de calidad Medicina 21 y Web de Interés Sanitario (WIS). En ella puede encontrarse información actualizada sobre el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, así como sobre la vida asociativa, eventos y campañas. Cuenta con una Zona exclusiva para las personas asociadas con documentos internos, información compartida, acceso a los convenios y otros contenidos.

Continuamos la actividad informativa y de divulgación, habiéndose alcanzado los 970 seguidores en Facebook, llegando con algunas noticias a más de 3.500 visualizaciones.

En Octubre se crea un nuevo servicio para los miembros de la asociación, un grupo de Facebook cerrado: SOCIOS SFC-SQM MADRID, en el que participan 100 personas.

## CONVENIOS Y VENTAJAS PARA SOCIOS Y SOCIAS

### PARA LA SALUD

*Se da continuidad a los siguientes convenios:*

- Fisioterapeuta a domicilio
- Nutricionista
- Osteópata
- Clínica de Medicina Integrativa (Dr. Tinao)



- Laboratorios LCN, Vitae y Key Melatonina [P2]
- Centro terapéutico “Vivir Mejor Photon”: Sesiones Cápsula Photon
- Dr. Corbalán (IFR): Prueba de valoración funcional
- Flotexperience: Terapia de flotación
- Centro de Odontología Holística: Tratamientos dentales – experiencia SQM
- Clínica Gaia (Dra. Navarro)
- BCA Lab, Alemania, laboratorio de análisis clínicos especializados en Lyme y comórbidas

Se realizan en el año 2016 nuevos convenios con:

- Psicólogos: Distintos servicios terapéuticos, de asesoría y apoyo emocional y evaluación psicológica y cognitiva.
- Laboratorios Cobas
- Laboratorios Douglas y Pure Encapsulations
- Arminlab, Alemania, laboratorio de análisis clínicos especializados en Lyme y comórbidas

## **PARA EL HOGAR**

***Se da continuidad a los siguientes convenios:***

- Ekoideas: Productos naturales y ecológicos para la casa
- Discesur: Materiales de construcción aptos para SQM- Jabones Beltrán: Detergentes aptos para SQM
- Organic Cotton Color: Ropa y telas de algodón 2016[P3]
- Tratamiento natural del agua: Filtros potabilizadores y decloradores
- Área Reformas y Decoración: Reformas integrales – experiencia SQM.

Se realiza en el año 2016 un nuevo convenio con:

- Productos Amway: purificador de agua y otros

## OTROS

### *Se da continuidad a los siguientes convenios:*

- Asijurfyse: Servicios de Información Jurídica, Fiscal, Financiera y de Seguros.
- Voluntarios por Madrid (Ayuntamiento de Madrid) para acompañamientos en traslados (a pie o en transporte público), en visita médica, en la realización de trámites y gestiones. Área Madrid capital.

Se realiza en el año 2016 un nuevo convenio con:

- Tribunal médico: servicio global médico y jurídico

Más información en: <http://www.sfcsqm.com/empresas-conveniadas-de-sfc-sqm-madrid>

## VOLUNTARIADO

En febrero de 2016 se presenta y aprueba en Asamblea el PLAN DE VOLUNTARIADO 2016-2018

La incorporación de más personas a nuestro voluntariado gracias a la Campaña realizada en la plataforma web [hacesfalta.org](http://hacesfalta.org) y la colaboración con [Voluntarios por Madrid](#) (Ayuntamiento de Madrid) nos permite ampliar este servicio de acompañamiento a a las personas de nuestra asociación que lo necesitan.

Las tareas que se realizan desde el voluntariado son las de acompañamiento y pequeñas gestiones, además de apoyar algunas actividades asociativas de forma puntual.

Algunos miembros de SFC-SQM Madrid realizan también actividades voluntarias en la asociación: acompañamientos, orientación telefónica, información a los socios sin internet, manualidades, respuesta a preguntas, etc.

18

## DOCUMENTACIÓN

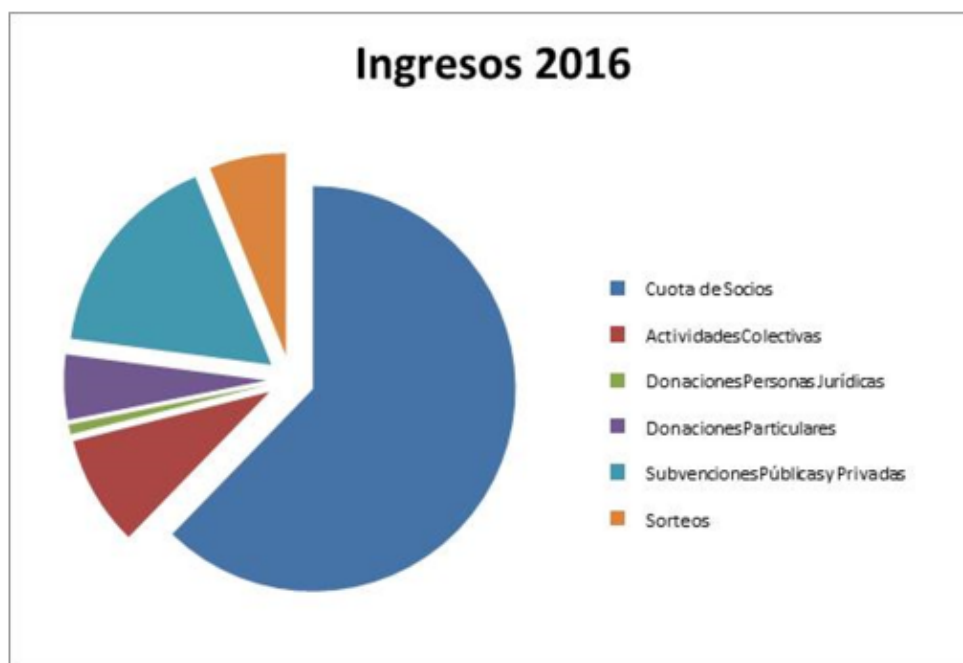
La Junta Directiva, la trabajadora social y distintos socios y socias elaboran a lo largo del año diversos documentos originales, recopilatorios o traducciones, algunos para difundir, y otros de uso interno. Durante 2016 se han elaborado los siguientes documentos:

- Plan de Voluntariado 2016-2018
- Protocolo de Ayudas Económicas para socios de SFC-SQM Madrid (ayuda social)
- Proyectos para subvención.

- Cartas dirigidas a médicos e instituciones (campaña informativa).
- Cartas de acompañamiento al socio para Centros Base, Hospitales, Empresas, Médicos de Atención Primaria, y otros.
- Memoria 2015.
- Dossieres y cartas para las reuniones institucionales.
- Nota de prensa con motivo del 12 de mayo.
- Protocolo de Urgencias para SQM
- Síndromes de Sensibilización Central. Cuadro de Codificaciones
- SFC/EM y Adolescentes: documento recopilatorio.
- Limitaciones en SFC/EM, SQM y EHS.

## MEMORIA ECONÓMICA

En 2016 los ingresos han sido de 21.776€ y los gastos fueron de 18.944€, distribuidos según se muestra en las siguientes gráficas.

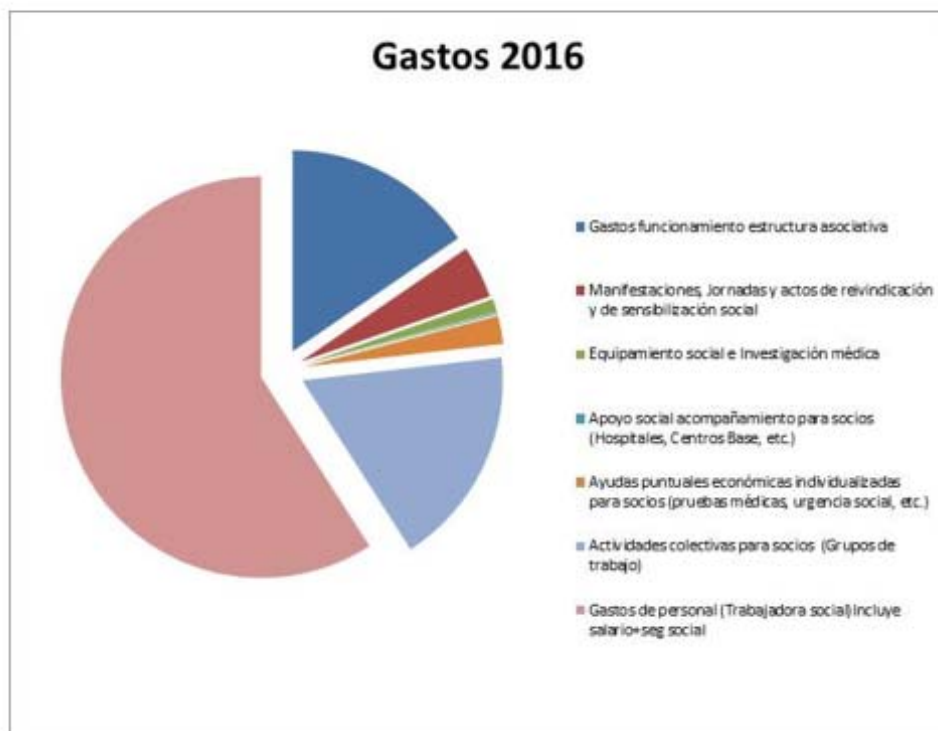


## FUENTES DE FINANCIACIÓN

La Asociación SFC-SQM Madrid se financia principalmente con la cuota de socios y socias, que aportan el 62% de los ingresos, 13.559€. Las otras fuentes fueron subvenciones públicas con el 17%, 3.659€, seguida por la realización de actividades y sorteos, 15% (3.255€) y donaciones 6% (1.303€) [P1]

De forma detallada nuestras fuentes de financiación han sido este año:

- Cuotas de Socios: Actualmente contamos con 280 socios; de ellos 12 son exentos de cuota, siguiendo la línea de apoyo a las personas en situación de mayor vulnerabilidad.
- Subvenciones. Este año se ha presentado proyecto a las siguientes convocatorias.
  - Solicitud de Subvención a la Junta Municipal de Retiro 2016 con el proyecto “Atención Psicosocial a Personas Afectadas por Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica y por Sensibilidad Química Múltiple”. Concedidos 1900€.
  - Solicitud de Subvención a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid 2015 con el proyecto “*Información y sensibilización de síndrome fatiga crónica (SFC) y sensibilidad química múltiple (SQM) en CAM*”. (pendiente de resolución).
  - Resolución positiva para el proyecto “*Información y sensibilización de síndrome fatiga crónica (SFC) y sensibilidad química múltiple (SQM) en CAM*” 2014. Concedidos 1026€.
- Donativos. Este año hemos recibido:
  - Donativos económicos de particulares y de Asirjufyse, a través de ingresos directos y del grupo de *Teaming.net de SFC-SQM Madrid*.
  - Donación de un lote de ropa apta para SQM.
  - Donación de un ordenador portátil.
- Actividades solidarias:
  - Obra de teatro “La Compra”, teatro solidario de la Compañía de Teatro Santiago Rusiñol: 27 de noviembre de 2016 en el Círculo Catalán de Madrid.
  - Pulseras, marcapáginas, chapas, mochilas, camisetas, etc.
  - 2 Sorteos de una cesta con productos ecológicos.
  - Lotería de Navidad (donativo)
- En 2016 nos hemos dado de alta en [Helpfreely.org](http://Helpfreely.org), plataforma que permite hacer donativos a través de las compras por internet en más de 1000 empresas, sin coste ni gasto alguno para el cliente.



## GASTOS

Como puede observarse en la gráfica, la principal partida de gasto corresponde a sueldos y salarios, que supera el 50%. Es importante destacar que este porcentaje son en concreto 11.194€ del sueldo de la trabajadora social[P1]. La contratación, por limitaciones de presupuesto, es únicamente de 18 horas a la semana.

Las siguientes partidas más importantes corresponden a gastos de las distintas actividades colectivas para socios y socias entre las que se incluyen los encuentros de ayuda mutua y los talleres de mindfullnes, feldenkrais y chikung, 18%, 3.359€ y gastos de funcionamiento necesarios para el desarrollo de la actividad, 15%, 2.933€.

## AGRADECIMIENTO DE LA PRESIDENTA

Queridos/as amigos/as,

En 2016 hemos seguido creciendo en proyectos y en número de personas asociadas (casi 300 ya). Somos una asociación que avanza en sus objetivos, despacio -lo que la salud nos permite-, pero con paso firme. Y aunque nos gustaría hacer más cosas y más deprisa, estamos contentos con los resultados y con el proceso de consolidación.

Esto se lo debemos en gran parte a la estabilidad profesional que nos proporciona la figura de la trabajadora social desde hace 2 años, pero es que además nuestra trabajadora social, Cristina Cortiguera, es una gran profesional y una gran persona. Contar con Asijurfyse (Asociación para servicios de información jurídica, fiscal, financiera y de seguros), con Carlos y Gema a la cabeza, se ha convertido en imprescindible para poder seguir avanzando. Y este año hemos podido ampliar las figuras profesionales que trabajan para la asociación, con Yolanda Terrón, psicóloga, que se integra en el recién creado equipo de atención psicosocial junto a la trabajadora social, lo que esperamos que suponga un avance en la atención a nuestros socios y socias.

Pero esta asociación nos sería nada sin todos nosotros, las personas afectadas y los familiares que formamos parte de SFC-SQM Madrid. Socios y socias tenemos la oportunidad de compartir una información o una experiencia, acudir a una actividad, recomendar un médico, dar un consejo, escribir o maquetar un documento, atender el teléfono, acompañar a otro socio, enviar una dirección interesante, ensobrar, mandar un mensaje de ánimo, preocuparse por un compañero, llevar una información a un médico, *estar* al otro lado de un correo electrónico... todos sumamos, SFC-SQM Madrid somos nosotros, y cuantos más somos más fuerza tenemos.

Este año algunos **socios y socias** han sido especialmente generosos con la asociación, y se merecen ser nombrados en este apartado: Ángela Picco lleva nuestra Base de Datos de Socios desde hace 6 años, lo que nos facilita enormemente el trabajo administrativo. Ana Pérez es la autora de muchos de los diseños corporativos. Paco del Sol nos ha ayudado a dar formato a diversos documentos para poder publicarlos en la web y, junto a Toñy Cerezo, coordina el proyecto de Cooperativa de Viviendas que desarrollamos en colaboración con Electro Químico Sensibles por el Derecho a la Salud. Áurea Fernández colabora en el mantenimiento de la web. Eva Hazas ha tenido la iniciativa de recopilar mucha información que ha puesto a disposición de todos nosotros, y también ha elaborado distintos documentos sobre SQM. Almudena Sánchez-Seco continúa en el grupo de coordinación con IMDEA Alimentación. Martina Díez nos puso en contacto con la Asociación ALCE y con el Dr. Lazo. Una mención especial se merece nuestra compañera Paloma López, que nos está ayudando a impulsar la investigación con sus múltiples contactos y sus conocimientos científicos.

A través de nuestros miembros, SFC-SQM Madrid ha contado con **colaboraciones muy especiales** este año. M<sup>a</sup> Victoria García, periodista, redactó la nota de prensa con motivo del 12 de mayo. Naxo García ha diseñado nuestro nuevo logo, que nos encanta. Diego Torres nos donó su ordenador portátil, que Susana Sesmero puso a punto y como nuevo.

Y no podemos olvidarnos de nuestros **voluntarios**, Carlos Viña desde *Voluntarios por Madrid* continúa acompañando a muchas de nuestras socias al médico o a hacer pequeñas gestiones, mil gracias. Y a finales de año se han incorporado más personas a través de *Hacesfalta.org*: Pilar, Marta y Ana, Rocío y Paloma. Gracias a todos.

Son tres las **empresas** que se han solidarizado con nosotros en la búsqueda de financiación: Grupo de Teatro Santiago Rusiñol (Círculo Catalán en Madrid), Ticketea y Ecocentro. No podemos estar más agradecidos. A ellos y a todas las personas que han contribuido con sus donativos al desarrollo de nuestros proyectos.

No podemos olvidarnos de los técnicos y el personal del Centro Social y Comunitario Josefa Amar y de la Junta Municipal de Retiro por sus atenciones y cuidados para que las actividades se realicen en un ambiente libre de químicos y ondas electromagnéticas. El local de la calle Pamplona lo compartimos con dos asociaciones más, la Asociación Nacional de Narcolepsia y la Asociación Alas de Mariposa, a los que agradecemos su buenísima disposición para mantener el espacio libre de químicos para nuestros asociados, con vosotros nos sentimos entre amigos. No hay palabras para agradecer a FEDER las oportunidades que nos brinda cada día a sus asociados.

Vaya por delante que nos sentimos enormemente agradecidos a todos los **profesionales de la salud, la investigación y la abogacía** que nos ayudan en un día a día tan difícil, no obstante algunos de ellos también se merecen una mención especial en 2016. Alfredo del Álamo que coordina el Grupo de Apoyo Online de forma voluntaria y con gran profesionalidad. Carmen Laborda, que desde FEDER Madrid ha coordinado el Grupo de Ayuda Mutua presencial. Nuestras profes de taller, Inmaculada Arcos (Mindfulness) y Aimará Moreno (Feldenkrais) nos dedican siempre más tiempo y atención del que tenemos acordado, nos reconfortan, nos cuidan... Las médicas Mar Rodríguez y Carmen Navarro son increíbles: acuden a reuniones con distintos estamentos defendiendo al colectivo de pacientes a nuestro lado, nos asesoran en temas relacionados con la SQM, y acudieron cuando las convocamos a la presentación de resultados de la investigación realizada por IMDEA Alimentación con personas con SQM. El internista Fernando Montoya (H. U. La Paz) y la microbióloga Rosa del Campo (IRYCIS, H. Ramón y Cajal) nos tienen emocionados, ya que están poniendo en marcha sendas investigaciones sobre Síndrome de Fatiga Crónica desde hospitales públicos de Madrid.

Finalmente, no puedo dejar de nombrar a mis compañeros de **Junta Directiva** que, a menudo con verdadera dificultad, están detrás de este proyecto. Este año de elecciones dejaron la Junta Directiva Ana Conejero, Pilar Merino, Antonio Sánchez y Mercedes Serra.

Ana, como socia fundadora y primera secretaria de SFC Madrid ha sido un puntal muy importante en los primeros años de nuestra asociación, muchos recordamos con cariño las reuniones en la calle Bailén, su casa, que nos cedió generosamente. Gracias.

Mercedes y Pilar son unas compañeras maravillosas, que han dado un gran impulso a la asociación estos años, participando en muchos proyectos, organizando la Jornada de Pacientes y Familiares (2015), revisando documentos, pensando y buscando soluciones. Mercedes asumió la secretaría cuando Ana lo dejó y ha llevado el mantenimiento de la web hasta hace unos meses.

Pilar ha cerrado la mayoría de los Convenios con empresas de los que disfrutamos en este momento. Gracias de corazón, chicas.

Antonio ha estado detrás de todos los avances que hemos hecho en el área social estos últimos años, y con gran esfuerzo ha mantenido la tesorería en marcha cuando fue necesario. Gracias también a ti.

Y en este momento de cambio en el equipo directivo, Ricardo Morcillo, Raquel Montero, Marian Díaz y yo hemos permanecido dando continuidad al proyecto... y se han incorporado Alicia Santos, Leonor Martínez, Amaya de la Fuente y Raúl Bayán con muchas ganas de compartir su experiencia, su tiempo y su escasa energía, tenemos mucha suerte de contar con personas tan estupendas.

Esta asociación se hace a base de mucha gente haciendo poquitos, los que nos conocéis lo sabéis bien, extendiendo a todos nuestro agradecimiento y también os animo a seguir colaborando, cada uno en la medida de sus posibilidades.

Aún queda mucho por hacer.

*María López Matallana*

*Marzo de 2017*

