

**PUBLICACIONES CIENTÍFICAS E INVESTIGACIONES**

Fibromialgia y tamaño del hipocampo. <http://www.muyinteresante.es/salud/articulo/los-pacientes-con-fibromialgia-tienen-un-hipocampo-mas-pequeno-401431537565>

Respuesta a la vitamina b12 y ácido fólico en encefalomiелitis miálgica y Fibromialgia. <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0124648>

El papel de [#citoquinas](#) en la fatiga muscular en pacientes con síndrome de fatiga crónica. [http://m.fasebj.org/content/29/1\\_Supplement/1055.34.short](http://m.fasebj.org/content/29/1_Supplement/1055.34.short)

The Role of Toll-like Receptors in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A New Promising Therapeutic Approach? <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/25808894/>

Intolerancia al gluten en no celiacos.

Conclusión: En un ensayo cruzado de los sujetos con sospecha de NCGS, la gravedad de los síntomas generales aumentó significativamente durante 1 semana de la ingesta de pequeñas cantidades de gluten, en comparación con el placebo. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/25701700/>

Citoquinas en los fluidos cerebrospinales de pacientes con SCF/EM <http://www.hindawi.com/journals/mi/2015/929720/>

TRATAMIENTO PARA BORRELIA. Drug Combinations against Borrelia burgdorferi Persists In Vitro: Eradication Achieved by Using Daptomycin, Cefoperazone and Doxycycline.

Jie Feng 1, Paul G. Auwaerter 2, Ying Zhang 1\*<sup>1</sup>Department of Molecular Microbiology and Immunology, Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland, United States of America, <sup>2</sup>Fisher Center for Environmental Infectious Diseases, School of Medicine, Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland, United States of America. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PMC43738.../pdf/pone.0117207.pdf>

IMDEA-Alimentación comienza un estudio (nutrigenómica) con afectados por SQM, asociado o no a SFC/EM. [http://media.wix.com/ugd/bb48a3\\_5bcc647a4cc643319bd0f1073160d8d0.pdf](http://media.wix.com/ugd/bb48a3_5bcc647a4cc643319bd0f1073160d8d0.pdf)

**JORNADAS Y CONGRESOS**

**An overview of IIMEC\* conferences** - TEN years of biomedical research into [#MECFs](#) <http://bit.ly/1v3C0wP> Next 29 May

**Taller "Medicina Ambiental: de la anamnesis al diagnóstico"**, en el V Congreso Internacional de Educación Ambiental, y en el que se produjo una consulta espontánea con una voluntaria del público.

[https://www.youtube.com/watch?v=eO1vavxvi00&list=PLSJm4AUhZW23OJ3QAUuaV9Kas\\_J1A094A](https://www.youtube.com/watch?v=eO1vavxvi00&list=PLSJm4AUhZW23OJ3QAUuaV9Kas_J1A094A)

La **I Jornada para Pacientes y Familiares organizada por SFC-SQM Madrid**, celebrada el día 25 de abril en el Hospital Clínico San Carlos fue un éxito de asistencia (y resistencia), con una sala a rebosar en un ambiente cuidado, y gracias a unos ponentes de primera categoría profesional y personal. Nuestros voluntarios consiguieron además que todo funcionara con fluidez y sonrisas. Y soplar con tantos invitados la tarta de nuestro 5º aniversario fue muy emocionante. GRACIAS A TODOS

Este es nuestro álbum de fotos comentadas. Pronto compartiremos con vosotros su contenido. <https://www.facebook.com/media/set/?set=a.967943749892798.1073741841.152123394808175&type=1>

Estas son las presentaciones: <http://www.sfcsqm.com/#!en-blanco/c8nv>

**1ª Jornada abierta sobre Contaminación Electromagnética y Electrohipersensibilidad.**

Universidad de Alicante [http://jornadaelectromagnetismo.blogspot.com.es/p/blog-page\\_3.html](http://jornadaelectromagnetismo.blogspot.com.es/p/blog-page_3.html)

**5, 6 y 7 de junio: Congreso Internacional de Medicina Ambiental organizado por Fundación Alborada** <http://www.fundacion-alborada.org/.../668-congreso-de-medicin...>

La Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desarrollará el **Curso de Verano “Nuevos retos en el abordaje de las Enfermedades Poco Frecuentes”** con el principal objetivo arrojar luz sobre la realidad de las enfermedades raras en España desde una perspectiva innovadora social y sanitaria. El encuentro tendrá lugar entre los días 10 y 11 de septiembre en Santander.

Para más información: <http://www.enfermedades-raras.org/in.../slider-home/index.php...>

## NOTICIAS Y ENTREVISTAS A EXPERTOS

Entrevista a Ana Mª García Quintana, especialista en SFC/EM.

<http://www.rtve.es/m/alacarta/audios/canarias-miiodia/entrevista-doctora-ana-maria-garcia-quintana-mayores-expertas-espana-fibromialgia-sindrome-fatiga-cronica/2563967/?media=rne>

Entrevista al Dr Alegre. <http://www.rac1.org/laprimera piedra/2015/05/10/entrevista-10-05-15/>

Adolescentes con sfc.

<http://www.lavanguardia.com/vida/20120510/54291393224/adolescentes-fatiga-cronica.html#.VU6TNO-0NQc.facebook>

Enlace de RTVE donde hablan de la contaminación electromagnética:

Ceferino Maestú Dr. en medicina, investigador y profesor de electrobiomagnetismo de la Universidad Politécnica de Madrid

Pedro Belmonte responsable de contaminación electromagnética de Ecologistas en Acción (Murcia)

Alfonso Balmori Biólogo e investigador que ha realizado numerosos estudios sobre la afectación de la contaminación electromagnética en animales y plantas.

<http://www.rtve.es/radio/20110509/contaminacion-electromagnetica/431346.shtml>

SFC-SQM Madrid entrega en la Consejería de Sanidad un Protocolo de Adaptación para Consultas, apto para afectados por SQM, revisado por la Dra Mar Rodríguez.

[http://media.wix.com/ugd/bb48a3\\_73ce513cb8a141eaa1d8bb0fbf6ce5c1.pdf](http://media.wix.com/ugd/bb48a3_73ce513cb8a141eaa1d8bb0fbf6ce5c1.pdf)

Premio al mejor trabajo de investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica Fundación FF-SED-FED 2014 en el Hospital Joan XXIII de Tarragona!

<http://www.laff.es/es/premio-ff-sed-fed>

## Otras NOTICIAS

### CASO GORETTI

- SQM desahuciada y enviada a un albergue... ante su empeoramiento, compañeras activistas presionan para encontrar una solución. Nuestro apoyo y ánimos.

<http://miradescritiques.blogspot.com.es/.../el-desahucio-de-g...>

- "Miles de Gorettis. Nos morimos gritando" . SQM HOY

<https://afectadasporlosrecortessanitarios.wordpress.com/.../.../>

### EN BUSCA DE LA ZONA SIN FRAGANCIAS EN EL HOSPITAL

<http://www.estusidad.com/secciones/actualidad/los-pacientes-buscan-su-espacio-sin-perfumes-en-el-hospital-9054>

VOCES EN LA SOMBRA. SFC/EM <https://vimeo.com/ondemand/22513/108797012>

FEDER se suma al Día Mundial de la fm, el sfc y la sqm

[http://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.enfermedades-raras.org%2Findex.php%2Fslider-home%2F4108-feder-se-suma-al-dia-mundial-de-la-fibromialgia-sindrome-de-fatiga-cronica-y-sensibilidad-quimica-multiple&h=UAQG-xsyqAQGSj-hWt41B95GtN6TyScmkETBYqQIZotoRpg&enc=AZPzwgtCfkWsFmdc0pfBpZXziO5B8Zz32FYDrhP1qbRtrPnH6w2C3NFRwyDRYwjxO7zmPmTMeMvwLr5YjUoZMcf3yuX9qHVIb6AK5yGoIXNnfMImmtMkZFpJA2B2DpPOK5cCoJUzKmwoz\\_FBcBJQshqnVwsuEaDs-dZ2AMwZyFtVB6AajXskg5kEeyEQCke4NEPND2ZncSlAyc\\_ALDBUrrWi&s=1](http://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.enfermedades-raras.org%2Findex.php%2Fslider-home%2F4108-feder-se-suma-al-dia-mundial-de-la-fibromialgia-sindrome-de-fatiga-cronica-y-sensibilidad-quimica-multiple&h=UAQG-xsyqAQGSj-hWt41B95GtN6TyScmkETBYqQIZotoRpg&enc=AZPzwgtCfkWsFmdc0pfBpZXziO5B8Zz32FYDrhP1qbRtrPnH6w2C3NFRwyDRYwjxO7zmPmTMeMvwLr5YjUoZMcf3yuX9qHVIb6AK5yGoIXNnfMImmtMkZFpJA2B2DpPOK5cCoJUzKmwoz_FBcBJQshqnVwsuEaDs-dZ2AMwZyFtVB6AajXskg5kEeyEQCke4NEPND2ZncSlAyc_ALDBUrrWi&s=1)

12 Mayo para SFC-SQM MADRID. Una jornada científica, una denuncia, reivindicaciones sanitarias. NOTA DE PRENSA. <http://www.tusmedios.es/notas-de-prensa-salud/66062->

[jornada-por-el-sindrome-de-fatiga-cronica-la-sensibilidad-quimica-multiple-y-otras-enfermedades.html](#)

Estupendo reportaje sobre Enfermedades Raras en donde participa la trabajadora social Miriam Torregrosa (FEDER Madrid). [http://www.elconfidencial.com/sociedad/2015-05-10/heroes-con-enfermedades-raras\\_789909/](http://www.elconfidencial.com/sociedad/2015-05-10/heroes-con-enfermedades-raras_789909/)

El síndrome del intestino demasiado permeable  
[http://www.holistika.net/.../el\\_sindrome\\_del\\_intestino\\_demasi...](http://www.holistika.net/.../el_sindrome_del_intestino_demasi...)

En SFC SQM MADRID practicamos mindfulness con Inmaculada Arcos Aguilar ¡y estamos encantadas! <http://www.estusunidad.com/secciones/actualidad/mindfulness-el-nuevo-ingrediente-entre-los-pasillos-del-hospital-7041>

Nueva diana terapéutica contra la Fibromialgia.  
<http://www.elcorreo.com/bizkaia/sociedad/salud/investigacion/201504/16/nueva-diana-terapeutica-contra-20150416092818-rc.html>

SFC-SQM Madrid: MEMORIA 2014  
[http://media.wix.com/.../bb48a3\\_e2938bbe27d5474ebd0e56a6dbeda...](http://media.wix.com/.../bb48a3_e2938bbe27d5474ebd0e56a6dbeda...)

¿Cómo pueden dañar a tu organismo las ondas WiFi? ABC .  
<http://www.abc.es/tecnologia/20141209/abci-wifi-ondas-peligrosas-salud-201412091151.html>

Retiran el wifi y lo sustituyen porlifi en hospital francés.  
<https://radiaciones.wordpress.com/2015/04/08/hospital-de-francia-retira-el-wifi-y-se-pasa-al-lifi-menos-danino/>

Angel Valentí (banda Glaucs): fm y sfc. [http://www.eldiario.es/catalunya/diaricultura/Angel-Valenti-fibromialgia-fatiga-cronica-bateria-musico-Glaucs\\_6\\_373472654.html](http://www.eldiario.es/catalunya/diaricultura/Angel-Valenti-fibromialgia-fatiga-cronica-bateria-musico-Glaucs_6_373472654.html)

Mesa Redonda pesticidas. Fundación Vivosano.  
<https://www.youtube.com/watch?v=es9ZerjxUTI>

Carlos de Prada habla sobre pesticidas.  
<http://www.advaldepenas.com/articulo/sociedad/carlos-prada-posible-reducir-30-uso-pesticidas-espana-aqui-2020/20150321101348044801.html>

Aquí podéis leer y descargar todos los textos de [#Inspira2](#). Los cuentos, las poesías y el libreto del microteatro de los talleres coordinados por Joaquín Araújo, Roberto Villar y Almudena Ramírez-Pantanella con Claire Martín Hernández, Elisa González Gamó, Alonso Arroyo, Elena Escalante y Benjamín Gómez. Que los disfrutéis.  
<http://www.inquietarte.es/ampliab.php?id=653>

Artículo del New York Times: A Disease Doctors Refuse to See, Chronic Fatigue Syndrome Needs Effective Treatments. [http://www.nytimes.com/2015/02/25/opinion/understanding-chronic-fatigue.html?emc=edit\\_th\\_20150225&nl=todaysheadlines&nid=58740030&r=1](http://www.nytimes.com/2015/02/25/opinion/understanding-chronic-fatigue.html?emc=edit_th_20150225&nl=todaysheadlines&nid=58740030&r=1)

Carmen Camacho, nuestra coacher de cabecera, escribe sobre nosotros. Gracias.  
<http://maricarmencamacho.com/2015/02/19/que-tal-andas-de-olfato-y-de-empatia/>

Francia prohíbe el wifi en las guarderías.  
<https://radiaciones.wordpress.com/2015/02/18/francia-prohibe-el-wifi-en-todas-las-guarderias-de-francia/>

El pasado 12 de mayo, la Fundación FF celebró una subasta de arte solidario a favor de la investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. El acto se realizó en La Pedrera (Barcelona). Pueden consultar toda la información en el siguiente enlace: [www.artesolidario.es](http://www.artesolidario.es)

¿Necesitas ayuda y no sabes a quien acudir? Desde el servicio de Atención Psicológico de FEDER trabajamos con el fin de promover el equilibrio personal y emocional de las personas afectadas por una enfermedad rara y de sus familiares. Tenemos los brazos abiertos para tí. No lo dudes y escribenos! [psicologia@enfermedades-raras.org](mailto:psicologia@enfermedades-raras.org)  
Más información en: <http://psicologia.enfermedades-raras.org/>

5,2, nota a la asistencia recibida por pacientes crónicos <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/4153-los-pacientes-cronicos-califican-con-un-5-2-la-asistencia-recibida>