

# **SFC-SQM MADRID**

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

## **MEMORIA 2015**

# Índice

PRESENTACIÓN.....	3
QUIENES SOMOS.....	3
NUESTROS OBJETIVOS.....	3
ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO.....	3
RELACION CON OTRAS ENTIDADES.....	4
DESTACADOS 2015.....	5
REPRESENTACIÓN.....	5
ASISTENCIA Y/O PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL.....	5
ASISTENCIA Y/O PARTICIPACIÓN EN EVENTOS FORMATIVOS Y ENCUENTROS.....	6
MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	6
ENVÍOS INFORMATIVOS y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.....	7
CAMPAÑAS INSTITUCIONALES.....	7
INVESTIGACIÓN.....	9
ACTIVIDAD ASOCIATIVA.....	10
WEB.....	10
FACEBOOK y TWITER.....	10
CONVENIOS Y VENTAJAS SOCIOS (N=nuevo convenio en 2015).....	10
VOLUNTARIADO.....	11
ACTIVIDADES.....	11
APOYOS INDIVIDUALES.....	13
OTRAS.....	13
MEMORIA ECONÓMICA.....	14
Subvenciones y otras ayudas.....	14
AGRADECIMIENTOS DE LA PRESIDENTA.....	15
VIVIR CON SENSIBILIDAD* por Pilar Merino.....	17

# PRESENTACIÓN

## QUIENES 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).

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 5º desde su fundación, SFC-SQM Madrid hemos pasado de 170 socios a 220.

Este año nos ha sido concedida la calificación de Entidad de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid

## NUESTROS OBJETIVOS

Sabemos lo complicada que es esta enfermedad a nivel personal, social y laboral. Por eso nos parece muy importante apoyar a los enfermos de SFC y SQM y 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. Por eso nos proponemos facilitar el conocimiento y encuentro entre enfermos a través de actividades de interés común.

Vivimos cada día las consecuencias del rechazo social a nuestras enfermedades, la incompreensión por parte de muchos médicos, la falta de asistencia especializada pública, el desamparo ante la Seguridad Social. Por eso es muy importante para nosotros defender los derechos de los enfermos que estamos afectados por SFC y SSQM, a nivel individual y como colectivo.

Creemos firmemente que es importante que todos los enfermos estemos juntos 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-MADRID".

## ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO

En el año 2015, la Junta Directiva ha estado formada por:

Presidenta: María López Matallana

Vicepresidente para SFC: Ricardo Morcillo Martínez

Vicepresidenta para SQM: Raquel Montero Fraile

Secretaria: Mercedes Serra Nohales

Vicesecretaria: Ana Conejero Illanes

Tesorero. Antonio Sánchez Castro

Vocales:

Marian Díaz: Investigación  
Pilar Merino: Relación con empresas

Gestión y Grupos de Trabajo (socios y voluntarios):

Base de Datos: Ángela Picco  
Web: Sergio García-Cabezas, Javier de la Fuente, Mercedes Serra, Aúrea Fernández  
Facebook: María López y Mercedes Serra  
Auditoría interna de cuentas: Raúl Bayán  
Acogida de nuevos socios: Virginia Mozo, Trabajadora social  
Recogida de firmas: Mercedes Serra, Elena Martín.  
Diseño e imagen: Ana Pérez  
I Jornada para Pacientes y Familiares: María López, Mercedes Serra, Pilar Merino, Ana Pérez.

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

Relaciones institucionales  
Atención mail y teléfono  
Actividades  
Grupo SQM  
Lotería y otras formas de financiación  
Campañas de Sensibilización  
Voluntariado  
Colaboraciones puntuales en la difusión de noticias, diseño de felicitaciones navideñas y folletos, revisión de contenidos-web, gestiones varias, fotocopias, propuesta de convenios, concentraciones, testimonios para medios de comunicación, recogida de firmas, documentación, etc.

4

Dirección Grupos de Ayuda: Alfredo R. del Álamo, Dr. en Psicología. Carmen Laborda, psicóloga de FEDER-Madrid.

Trabajadora social: María Spaccarotella (enero-octubre). Cristina Cortiguera (noviembre-diciembre)

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

## RELACION CON OTRAS ENTIDADES

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.

Mecenas del proyecto de investigación promovido por ASSEM (Asociación de Sanitarios al servicio de la Encefalomiелitis Miálgica), asociándonos a esta entidad.

Además, este año hemos mantenido relación de colaboración para proyectos concretos con FM Unión y Fuerza, y Electrosensibles por el Derecho a la Salud.

## DESTACADOS 2015

1. SFC-SQM Madrid ha organizado este año *la I Jornada para Pacientes y familiares "Actualidad SFC/EM y SQM"*, celebrada el 25 de marzo en el Hospital U. Clínico San Carlos de Madrid, resultando un éxito de participación, y ampliamente seguida en las redes sociales tras la publicación de los videos.
2. Un proyecto muy importante en 2015 ha sido la participación de SFC-SQM Madrid en la organización del estudio sobre SQM, promovido por IMDEA – Alimentación: "*ESTUDIO DE CARACTERIZACIÓN FENOTÍPICA Y GENOTÍPICA DE PACIENTES CON SINDROME QUÍMICO MÚLTIPLE (SQM) Y SQM ASOCIADO A SINDROME DE FATIGA CRÓNICA (SFC)*", así como la participación de 45 socios como voluntarios para el mismo.
3. Continuando con el objetivo por dar mayor visibilidad social y médica al SFC/EM y la SQM, en el mes de enero se entregó en la Dirección General de Atención al Paciente, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, el *PROTOCOLO DE ATENCIÓN A ENFERMOS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE EN CENTROS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y EN CENTROS O SERVICIOS DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA*, revisado por la Dra. Mar Rodríguez Gimena. Este documento está disponible para todos los afectados que quieran llevarlo a sus médicos y centros de salud.
4. El martes 3 de noviembre 2015 se impartió el primer 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

---

## REPRESENTACIÓN

SFC-SQM Madrid ha participado en distintos actos y eventos de tipo institucional y formativo. También hemos colaborado con distintos medios de comunicación, hemos dado difusión a noticias y eventos de interés, y promovido diversas campañas, representando y dando visibilidad al colectivo de afectados.

## ASISTENCIA Y/O PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

2 miembros de la J.D. de SFC-SQM Madrid representan a FEDER en la Comisión de Discapacidad Sobrevenida del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

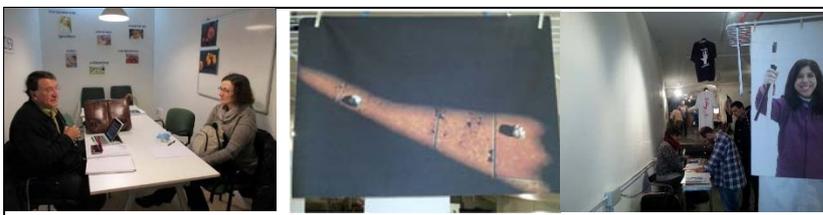
Este año se ha conseguido que las personas que tengan una Incapacidad Permanente Laboral del tipo total o absoluta, automáticamente tengan concedida la tarjeta de discapacidad de la

Comunidad Autónoma de Madrid (33%), con tan sólo presentar en el Centro Base una copia actualizada de la Resolución de la Seguridad Social donde figure dicha incapacidad.

## ASISTENCIA Y/O PARTICIPACIÓN EN EVENTOS FORMATIVOS Y ENCUENTROS

ENERO. Asistencia de dos representantes de la asociación a la lectura de la tesis doctoral [Malestares En El Margen. Sujetos Y Tránsitos En La Fibromialgia, El Síndrome De Fatiga Crónica Y La Sensibilidad Química Múltiple](#), presentada por Almudena Alameda, enfermera y antropóloga, en el Departamento de Antropología Social de la Universidad Autónoma de Madrid.

FEBRERO. Participación en el proyecto Inspira2, con FEDER e InquietArte. Poesías de [Joaquín Araújo](#) y Pilar Merino sobre SQM (*completa al final de la Memoria*). Foto de Jesús del Pozo sobre SFC inspirada por María López.



SFC: *un camino que se recorre con lentitud, un caparazón "con buena cara" que no permite ver lo que pasa dentro, un haz de luz que representa a la asociación.*

6

MARZO. Asistencia a la inauguración del nuevo edificio de IMDEA Alimentación.

JULIO. Asistencia a la Jornada conmemorativa del Día Internacional contra la Contaminación Electromagnética en la sede del Parlamento Europeo en Madrid, con el título: *¿Hacia un reconocimiento integral de la electrohipersensibilidad en Europa? La escuela ¿cantera de electrosensibles?* Organizado por PECCEM y Electrosensibles por el Derecho a la Salud con la mediación de la eurodiputada francesa Michèle Rivasi.

## MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Febrero. ["Tierra"](#). SQM en la poesía de Joaquín Araújo, inspirado por nuestra compañera Pilar Merino.

Febrero. FEDER. [Colaboración de SFC-SQM Madrid y Joaquín Araújo](#).

Abril. [SQM, la enfermedad que aísla](#). Entrevista a Mónica Garrido y María López Matallana, socia y presidenta de SFC-SQM Madrid respectivamente.

Abril. [Comunicación del acuerdo de colaboración para investigación entre SFC-SQM Madrid y el Instituto IMDEA-Alimentación](#), perteneciente a la red IMDEA de la Comunidad de Madrid.

Abril. [IMDEA Alimentación participa en la Jornada para Pacientes y Familiares organizada por SFC-SQM Madrid](#)

Mayo. [Jornada por el Síndrome de Fatiga Crónica, la Sensibilidad Química Múltiple y otras enfermedades](#). Nota de prensa de SFC-SQM Madrid con motivo del 12 de mayo, Día Mundial de las enfermedades de Sensibilización Central

**Junio - Agosto.** Revista Enfermería en desarrollo. - [La necesidad del acompañamiento sanitario](#). Se habla sobre nuestra Asociación y entrevista a nuestra Presidenta. (Pág. 40)

## ENVÍOS INFORMATIVOS y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.

- Protocolo de Atención a Enfermos de Sensibilidad Química Múltiple en Centros de Atención Primaria y en Centros o Servicios de Atención Especializada, elaborado por SFC-SQM Madrid.
- Convocatorias con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Convocatoria de la I Jornada para Pacientes y Familiares, organizada por SFC-SQM Madrid.
- Notas de prensa y entrevistas publicadas en medios de comunicación con motivo del 12M.
- Programa y convocatorias Fibrodolor-online (Fundación LAFF).
- Subasta de arte solidaria. Fundación FF.
- Jornada conmemorativa del Día Internacional contra la Contaminación Electromagnética en la sede del Parlamento Europeo en Madrid.
- Biocultura.
- VII Congreso de Medicina Ambiental organizado por Fundación Alborada.
- Información sobre cómo reclamar para evitar la instalación de los nuevos contadores digitales.
- Propuesta de ILP en el Congreso y convocatorias para recogida de firmas, organizado por FM Unión y Fuerza.
- Curso "SQM en Atención Primaria" para médicos del SERMAS.
- Campaña de Navidad: diseño de felicitaciones de navidad y envío junto a tríptico por correo ordinario a: Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid; Cargos de las Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales de la C.de M.; otros, junto con una carta informativa. También se ha enviado, junto con una carta con los avances científicos de este 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 Centros de Salud de la Comunidad de Madrid. Por mail a socios, amigos y colaboradores.

7

## CAMPAÑAS INSTITUCIONALES

### **CONSEJERIA SANIDAD**

Continuamos trabajando por una asistencia médica adecuada para los afectados de SQM.

En este contexto, presentamos en la Dirección General de Atención al Paciente, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, el documento [Protocolo De Atención A Enfermos De Sensibilidad Química Múltiple En Centros De Atención Primaria Y En Centros O Servicios De Atención Especializada](#), elaborado por el Grupo de Trabajo sobre SQM de la asociación y revisado por la Dra. Mar Rodríguez Gimena (médica de familia del Servicio Madrileño de Salud. Participante en el grupo de trabajo que elaboró el Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011)).

El protocolo es rechazado como tal para su implantación, pero la Dirección General de Atención al Paciente nos convoca el 13 de mayo a una reunión con representantes de la Dirección General de Atención Primaria y de la D.G. de Atención Especializada con el fin de encontrar una solución intermedia para que los afectados por SQM puedan acudir a Centros de Salud con normalidad.

Se programa conjuntamente el curso "[SQM en Atención Primaria](#)", con los médicos Mar Rodríguez Gimena y Felipe Lucena como ponentes, dirigido a médicos del Servicio Madrileño de Salud.

Temas pendientes:

- Respuesta a las 24 cartas enviadas por socios solicitando apoyo para la SQM.
- Cumplimiento del acuerdo conseguido en 2012 para la elaboración de unas "Recomendaciones Médicas" para el diagnóstico y tratamiento del SFC para Atención Primaria.

### **AYUNTAMIENTO MADRID**

En 2015 el Ayuntamiento de Madrid reconoce a SFC-SQM Madrid como ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

En el mes de marzo mantenemos una reunión con el Director General de Participación Ciudadana con el fin de conseguir mediación en el Ayuntamiento para que se avise a nuestros socios de las fumigaciones y obras públicas previstas. No llega a concretarse en acciones con el cambio del gobierno de la ciudad.

Se establece de nuevo contacto con el nuevo equipo de gobierno a finales de año.

8

Se establece contacto con la Junta Municipal de Retiro para conseguir un lugar de encuentro para socios más céntrico.

### **CONGRESO DE LOS DIPUTADOS. RECOGIDA DE FIRMAS PARA UNA ILP PARA LA PROTECCIÓN DE LOS AFECTADOS POR FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.**

SFC-SQM Madrid ha participado en la campaña de recogida de firmas para una Iniciativa Legislativa Popular admitida a trámite por la Cámara del Congreso para conseguir la protección sociolaboral y de la salud de los enfermos afectados por la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica ó Encefalomielitis Miálgica, promovida por FM Unión y Fuerza, recogiendo 3.805 firmas.



Este logro ha sido posible, gracias a la colaboración de los Socios que han contribuido recogiendo pliegos y solicitando la firma de familiares, amigos y vecinos, así como nuestra presencia en distintos actos en los que la Asociación ha participado con una mesa informativa sobre nuestras enfermedades y para solicitar la firma a los asistentes a dichos actos:

- Mercadillo sostenible en Arganda del Rey en colaboración con "Ecologistas en Acción" (14 diciembre 2014).
- Exposición FEDER-Inquietarte en la Galería Siluro de Madrid (25-26-27 de febrero).

- Mercadillo solidario del Colegio Gredos San Diego de Buitrago (febrero).
- "Carrera por el día Mundial de las enfermedades Raras" por expresa invitación de FEDER (15 de marzo).
- "I Jornada para pacientes y familiares", organizada por SFC-SQM Madrid en el Hospital Clínico San Carlos (25 de abril).
- Mercadillo popular de segunda mano de Torreldones (junio).
- Mercadillo fiestas de Madrid Sur, Vallecas, Madrid (junio).

## INVESTIGACIÓN

**PROYECTO** "Monitorización activa con sensores biométricos para la mejora de autonomía personal en pacientes con fatiga incapacitante".

Se continúa este proyecto con la participación los servicios de Medicina Interna y medicina del adolescente del Hospital la Paz, Escuela de Fisioterapia de la Fundación ONCE, Facultad de Informática de la UCM, Hospital Ruber Internacional, otros facultativos y SFC-SQM Madrid (Marian Díaz)

### **Solicitudes de financiación y relaciones institucionales**

Se continúa trabajando para conseguir financiación para el proyecto, acudiendo a diversos actos y reuniones.

### **Resultados médicos**

A pesar de la falta de financiación, el equipo de trabajo sigue avanzando desinteresadamente colocando un dispositivo en una de nuestras asociadas a modo de proyecto piloto. Durante estas pruebas, se detectó la necesidad urgente de un marcapasos en la paciente, que fue intervenida y mejoró sensiblemente su nivel de actividad, además de evitar un riesgo vital claro.

**PROYECTO:** "[Sensibilidad Química Múltiple: La Discapacidad y Dependencia Invisibilizadas](#)", Trabajo de Fin de Grado de Trabajo Social, presentado por M<sup>a</sup> Dolores Lucendo en la U. de Castilla-La Mancha, participan 20 socios de SFC-SQM Madrid. El documento final puede encontrarse en nuestra web.

**PROYECTO** "Caracterización de las Células T reguladoras en pacientes con Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica". SFC-SQM Madrid participa como mecenas en la campaña de crowdfunding organizada por ASSEM para obtener fondos para este estudio a realizar por Irsi-Caixa.

**PROYECTO:** "Estudio De Caracterización Fenotípica Y Genotípica De Pacientes Con Síndrome Químico Múltiple (SQM) Y SQM Asociado A Síndrome De Fatiga Crónica (SFC)", promovido y desarrollado por Imdea-Alimentación con la colaboración de SFC-SQM Madrid, entre mayo y julio se realizó el reclutamiento de voluntarios y en septiembre se recogieron las muestras y los cuestionarios. SFC-SQM Madrid realizó el reclutamiento y organizó la recogida de muestras, facilitando el transporte para muchos de los participantes.

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

Durante este año se ha promocionado el estudio en nuestras enfermedades, resultando en la nueva matriculación de tres doctorados en distintas universidades para tesis doctorales centradas en el SFC. En SFC-SQM Madrid se acuerda dar prioridad a la visibilidad de estos estudios con el fin de obtener publicaciones científicas relevantes que ayuden a conocer mejor estas enfermedades. Se acuerda abrir un espacio para que los investigadores puedan difundir su trabajo.

Dentro de esta línea de trabajo, 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. Se realiza un acuerdo con la clínica alemana BCA Clinics para que nuestros socios puedan acceder en condiciones ventajosas a estas analíticas especializadas no disponibles todavía en España. Se solicita también financiación a esta misma entidad por vía de su programa de donaciones para poder hacer un estudio clínico con una publicación relevante en revista internacional de prestigio (la convocatoria se resolverá en el año 2016)

## 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 los socios y los grupos de ayuda mutua, para lo que ha sido esencial el trabajo de la trabajadora social, figura profesional recién incorporada a la asociación en octubre de 2014.

10

## WEB

Se ha continuado actualizando la web, consiguiéndose las siguientes **acreditaciones**:

- **Sello de calidad Medicina 21**, correspondiendo a la calidad de servicios en medicina e internet, a la accesibilidad de las publicaciones de interés que ofrecemos a nuestros socios y ciudadanos en general y siempre bajo los principios éticos considerados fundamentales.
- El Comité Evaluador de PortalesMedicos.com, nos concede la **acreditación WIS** distinguiendo a [www.sfcsqm.com](http://www.sfcsqm.com) como Web de Interés Sanitario, para la población en general y para profesionales sanitarios, interesados en temas de salud.

## FACEBOOK y TWITTER

Continuamos la actividad informativa y de divulgación, habiéndose alcanzado los 750 seguidores en Facebook, llegando con algunas noticias a más de 3.500 visualizaciones.

## CONVENIOS Y VENTAJAS SOCIOS (N=nuevo convenio en 2015)

### **PARA LA SALUD**

- Con un fisioterapeuta a domicilio, una nutricionista y un osteópata.
- Con 4 psicólogos: Distintos servicios terapéuticos, de asesoría y apoyo emocional, y evaluación psicológica y cognitiva.

- *Tratamiento natural del agua*: Filtros potabilizadores y decoloradores.
- *Clínica de Medicina Integrativa* (Dr. Tinao)
- Laboratorios *LCN, Vitae* y *Key Melatonina*: Descuentos en suplementos.
- Centro terapéutico “*Vivir Mejor Photon*”: Sesiones Cápsula Photon.
- *Dr. Corbalán (IFR)*: Prueba de valoración funcional.
- *Flotexperience*: Terapia de flotación.
- Biocare y Greenpeople: Cosmética e higiene personal ecológica.
- Con *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.
- *Centro de Odontología Holística*: Tratamientos dentales – experiencia SQM. **N**
- *Clínica Gaia* (Dra. Navarro) **N**
- *Laboratorios Cobas*: Descuentos en suplementos y analíticas intestinales. **N**
- Laboratorios *Douglas* y *Pure Encapsulations*: Descuentos en suplementos. **N**
- *BCA Lab*, Alemania, laboratorio de análisis clínicos especializados en Lyme y comórbidas **N**

#### **PARA EL HOGAR**

- *Ekoideas*: Productos naturales y ecológicos para la casa.
- *Discesur*: Materiales de construcción aptos para SQM.
- *Jabones Beltrán*: Detergentes aptos para SQM.
- *Tecnihispania*: purificadores de aire.
- *Organic Cotton Color*: Ropa y telas de algodón ecológico.
- *Área Reformas y Decoración*: Reformas integrales – experiencia SQM.
- *Asijurfyse*: Servicios de Información Jurídica, Fiscal, Financiera y de Seguros.

11

## VOLUNTARIADO

SFC-SQM Madrid cuenta con 4 voluntarios del programa Voluntarios por Madrid, del Ayuntamiento de Madrid. Estos voluntarios realizan tareas de acompañamiento y pequeñas gestiones, además de apoyar algunas actividades asociativas de forma puntual.

Algunos socios de SFC-SQM Madrid realizan también actividades voluntarias en la asociación: acompañamientos, orientación telefónica, información a los socios sin internet, realización de pulseras y otros objetos solidarios, participación en entrevistas, respuesta a preguntas, etc.

## ACTIVIDADES

Las actividades que SFC-SQM Madrid programa tienen como objetivo el encuentro de los socios, la divulgación, la realización de actividades beneficiosas para los 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**

25 Abril. I JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES “ACTUALIDAD SFC/EM Y SQM”. En 2015 SFC-SQM Madrid ha celebrado su 5º aniversario, y para celebrarlo ha organizado una Jornada

para pacientes y familiares que ha reunido a un número importante de profesionales y afectados, gracias a la colaboración y el patrocinio de diversas empresas y entidades.

En esta Jornada hemos contado con la colaboración de la Asociación "Vivir en presente continuo", el Hospital U. Clínico San Carlos y la D.G. de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid. Y ha sido posible gracias al patrocinio de: Laboratorio Vitae, Tecnihispania, Laboratorio LCN, Zonair3D, Ecocentro, Organic Cotton Color y Pascual.

En la Jornada, que fue inaugurada por D. Julio Zarco, Director General de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid y cuyo programa y videos de las ponencias pueden encontrarse en nuestra web, contamos con ponentes de gran relevancia para presentar una panorámica actualizada del SFC y del SQM, y las investigaciones realizadas en la Comunidad de Madrid.

Las Dras. Dña. Ana García Quintana y Dña. Mar Rodríguez Gimena, médicas con gran experiencia y conocimiento en estas patologías, presentaron las ponencias marco. La segunda parte de la Jornada consistió en una mesa que presentaba investigaciones en curso o realizadas en la Comunidad de Madrid, y en las que hemos participado socios de SFC-SQM Madrid, contando con profesionales de gran prestigio de IMDEA-Alimentación -D. Guillermo Reglero y Dña. Ana Ramírez-, el CUMED de la Facultad de Medicina de la UCM -Drs D. Juan Carlos Segovia y D. Javier López-Silvarrey-, la Escuela de Fisioterapia de la ONCE -Dña. Susana García e Dña. Irene Rodríguez- y la Universidad Juan Carlos I -Dña. Almudena Alameda-. La Jornada se cerró con algunas claves para afrontar la enfermedad, de la mano de Dña. Carmen Camacho, coordinadora del grupo de ayuda mutua presencial de la asociación.



12

3 de Octubre: TEATRO SOLIDARIO: "DESPUÉS DE LA LLUVIA", a cargo del Grupo de Teatro Santiago Rusiñol, en el Círculo Catalán de Madrid.



### **SÓLO PARA SOCIOS**

- Enero. Continúan los Grupos de Ayuda, presencial (Coordina M<sup>a</sup> Carmen Camacho) y online (coordina Alfredo del Álamo), así como los Talleres de Mindfulness (profesora Inmaculada Arcos) y Feldenkrais (profesora Aimará Moreno), iniciados en noviembre de 2014.
- Marzo, 7. Asamblea General Ordinaria.
- Marzo, 12. Encuentro para montar pulseras solidarias.
- Mayo, 9. Asistencia libre a la concentración con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, 12 de mayo.
- Mayo, 3. Encuentro de socios con SQM.
- Julio, 9. "*Las dificultades cognitivas en EM-SFC*", por Alfredo R. del Álamo, neuropsicólogo.
- Octubre: Inicio de los Talleres de Mindfulness y de Feldenkrais, ambos pasan a formato online.

- Octubre: Inicio del Grupo de Apoyo Mutuo para socios de SFC-SQM Madrid organizado por FEDER-Madrid.
- Octubre, 17: Encuentro con la Dra. Carmen Navarro, médica especialista en Medicina Ambiental, directora de la Clínica Gaia. Los videos de esta ponencia se encuentran en la web.
- Noviembre. Inicio del Grupo de Ayuda Online con Alfredo del Álamo.
- Diciembre. Encuentro de socios voluntarios para ensobrar la Campaña de Navidad / Comida de Navidad, con la asistencia de 25 socios en EcoCentro.



### GRUPOS DE AYUDA y TALLERES

Iniciados entre octubre y noviembre, son grupos estables, y de periodicidad mensual.

- Grupos de Ayuda presencial, coordinado por M<sup>a</sup> Carmen Camacho.
- Grupo de Ayuda online, coordinado por Alfredo del Álamo.
- Taller de Mindfulness con la profesora Inmaculada Arcos, de "Vivir en Presente Continuo".
- Taller de Feldenkrais con la profesora Aimará Moreno.

*NOTA: Agradecemos al personal del Centro Social y Comunitario Josefa Amar sus atenciones y cuidados para que las actividades se realicen en un ambiente libre de químicos y ondas electromagnéticas.*

13

### APOYOS INDIVIDUALES

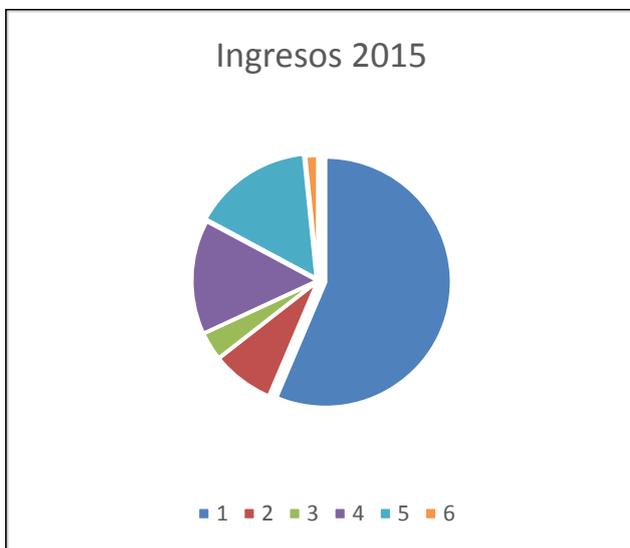
- Concesión de varias ayudas económico-sociales para apoyo al diagnóstico o tratamiento de socios con dificultades económicas.
- Carta dirigida al Hospital del Tajo recordando la prohibición de fumar bajo el porche del edificio.
- Carta dirigida a los responsables de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, el Ayuntamiento de Albacete y el Ayuntamiento de Tias en Lanzarote por petición de socias afectadas por SQM.
- Cartas apoyando a socios para Centros Base, empresas, comunidades de vecinos, y otros.
- Acompañamiento personal a distintos socios a Tribunales Médicos, Servicios Sociales, Hospital y otros.

### OTRAS

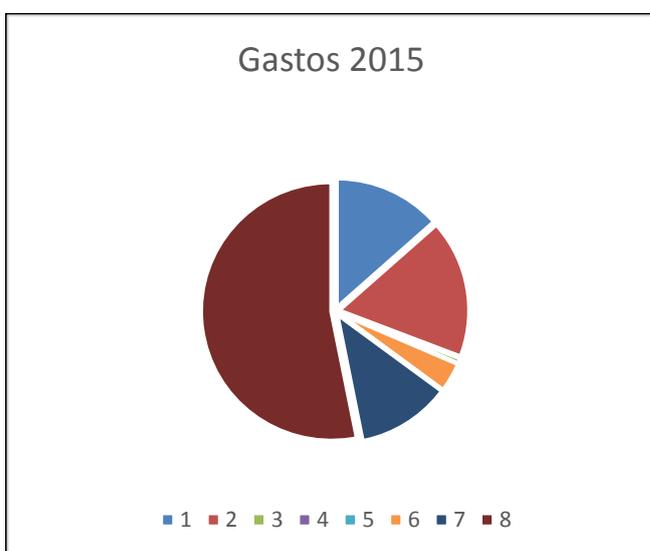
- Participación diversos estudios promocionados por de FEDER.
- Varios socios participan en programa gratuito de fisioterapia que acuerda FEDER con el Colegio de Farmacéuticos de Madrid.
- En octubre se incorpora una nueva trabajadora social, Cristina Cortiguera.
- Fundación COFARES, a través de FEDER nos dona 10 botes de protección solar.
- Presentamos proyecto a distintas convocatorias para subvención.

## MEMORIA ECONÓMICA

En 2015 los ingresos han sido de 17.073€ y los gastos fueron de 14.764€, distribuidos según se muestra en las siguientes gráficas.



1. cuotas de socios
2. actividades colectivas
3. donaciones personas jurídicas
4. donaciones particulares
5. subvenciones públicas y privadas
6. sorteos



1. Gastos funcionamiento estructura asociativa.
2. Manifestaciones, Jornadas y actos de reivindicación y de sensibilización social.
3. Equipamiento social e Investigación médica.
4. Apoyo administrativo
5. Apoyo social acompañamiento para socios (Hospitales, Centros Base, etc.).
6. Ayudas puntuales económicas individualizadas para socios (pruebas médicas, urgencia social, etc.).
7. Actividades colectivas para socios.
8. Gastos de personal (Trabajadora social) Incluye salario y seguridad social.

### Subvenciones y otras ayudas

En este año hemos presentado proyectos para subvención y ayuda económica privada, con el siguiente resultado:

- “Todos somos raros, todos somos únicos”: Resolución favorable para las modalidades: Ampliación del contrato de un trabajador social, Gastos de mantenimiento y Material Corporativo por un total de 2.647,75 (concedido, contabilizado y pendiente de ingreso).

- Además hemos recibido donativos por valor de 3.160€

## AGRADECIMIENTOS DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos,

En 2015 hemos celebrado nuestro 5º Aniversario, un lustro ya desde que 10 compañeros fundamos esta asociación que hoy es referente para los enfermos de ambas patologías. Cinco años, hasta 250 personas asociadas, y más del doble atendidas por teléfono o por correo.

Cinco años desde que empezamos haciendo todo nosotros mismos, y hoy contamos con un importante apoyo profesional: la figura del trabajador social ha supuesto un avance cualitativo en la atención y asesoramiento a socios y personas en busca de diagnóstico y un apoyo muy importante para la Junta Directiva. El apoyo profesional de Asijurfyse ha marcado también un antes y un después en nuestra trayectoria. Pero es que además, María y Cristina (trabajadoras sociales), Carlos y Gema (Asijurfyse) son personas maravillosas y generosas, nos sentimos afortunados de contar con ellos.

Durante este tiempo hemos ido avanzando, despacio -nuestras enfermedades no nos permiten correr-, pero sin pausa, y con la certeza de que influimos positivamente en la vida de muchas personas y de sus familias. Y esto es posible gracias a las aportaciones de todos los socios de SFC-SQM Madrid: compartir una información o una experiencia, acudir a una actividad, recomendar un médico, dar un consejo, 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... todo suma.

Pero además, este año ha habido algunas socias que han sido especialmente generosas con la asociación, y se merecen ser nombradas en este apartado: Almudena Sánchez-Seco ha propiciado y forma parte imprescindible del grupo de trabajo que aún lleva a cabo el proyecto de investigación con IMDEA Alimentación. Ana Pérez y Coté han actualizado las bases de datos para la campaña de Navidad, Ana, además, es la autora de todos los diseños corporativos. Paco del Sol nos ha ayudado a dar formato a diversos documentos para poder publicarlos en la web. Áurea Fernández, desde Valencia, se ha hecho cargo del mantenimiento de la web cuando Mercedes Serra no ha podido continuar. Y Laura Pérez redactó este año la nota de prensa.

Esta Navidad hicimos un pequeño homenaje a algunas compañeras que, sin pertenecer a la Junta Directiva, han estado disponibles y asumiendo responsabilidades durante estos 5 años: Ángela Picco, Almudena Sánchez-Seco, Virginia Mozo, Ana Pérez y Rosa Peña. Gracias chicas.

Un agradecimiento muy especial se merecen los amigos y voluntarios que nos ayudan a sacar adelante esta asociación cada día: el primero Sergio García Cabezas, nuestro webmaster. Este año nos han cuidado especialmente M<sup>a</sup> José Gutiérrez, que nos ayudó a poner el foro en marcha, e Inmaculada Arcos que ha recogido muchísimas firmas. Marina Rubio convenció a sus compañeros de 4º de la ESO para que su proyecto solidario fuera a favor de SFC-SQM Madrid. Y muchas otras personas han recogido firmas a lo largo de todo el año, lo que ya supone en sí una importante tarea de sensibilización, nuestro agradecimiento a todos. Y, por supuesto, estamos encantados de contar con Voluntarios por Madrid: Carlos, Alejandro, M<sup>a</sup>Jesús y Santiago nos han acompañado al médico y a hacer gestiones, dando seguridad a los socios que lo han necesitado.

Si la Jornada para pacientes y familiares fue un éxito, fue gracias a muchas personas. Los ponentes, que participaron generosamente y a los que admiramos como personas y como los grandes profesionales que son: Ana M<sup>a</sup> García Quintana, Mar Rodríguez Gimena, Guillermo Reglero, Ana Ramírez, Juan Carlos Segovia, Susana García, Irene Rodríguez, Almudena Alameda y Carmen Camacho, gracias a todos, ¡qué haríamos sin vosotros!

Nuestros voluntarios en la Jornada, Inmaculada Arcos (*Vivir en Presente Continuo*), Ana Santos, Concha Izquierdo y Diego Torres (hermana, madre e hijo de socias) fueron, junto a nuestra trabajadora social María Spaccarotella, los encargados de toda la logística "de puertas afuera": montaron las mesas y las carpetas, controlaron la admisión, se encargaron del puesto de venta, prepararon el desayuno y las bolsas con productos ¡y recogieron todo! Contaron con el apoyo de Jorge y Enrique (maridos), siempre con la sonrisa en la boca y un gran entusiasmo. A todos ellos nuestro agradecimiento más cariñoso. Y en este repaso, no puedo dejarme a una persona que trabajó y nos trató de maravilla cuidando cada detalle para que estuviéramos a gusto toda la mañana: Antonio Serrano, jefe de comunicación del Hospital U. Clínico San Carlos. Finalmente, tengo que nombrar a las compañeras junto a las que pudimos dar forma y hacer posible este proyecto en un tiempo récord: Mercedes Serra, Pilar Merino y Ana Pérez, ¡menudo equipo de lujo!

Una mención especial a mis compañeros de Junta Directiva, que sorteando brotes y malestares, a veces con verdadera dificultad, están detrás de este proyecto.

Seguro que me he dejado a alguien, esta asociación se hace a base de mucha gente haciendo poquitos, disculpadme si es así... pero debo terminar, y no se me ocurre mejor final para esta memoria que el poema que nuestra socia y compañera en la Junta Directiva Pilar Merino escribió sobre la Sensibilidad Química Múltiple, en el marco del proyecto *Inspira2*, fruto de la colaboración de FEDER y Fundación InquietArte.

*María López Matallana. Febrero de 2016*

## VIVIR CON SENSIBILIDAD\* por Pilar Merino

\* *Sensibilidad Química Múltiple*

*La tierra ama nuestras pisadas  
y teme nuestras manos.*  
Joaquín Araujo.

Respiro  
un aire que compartimos  
es nuestro, tuyo, de todos.

Es magia transparente que nutre al planeta  
vive en mi perro y en mis geranios  
atraviesa la tierra para llovernos,  
regalarnos vendavales o granizos.  
Y también paz.

Ahora nos roban las nubes  
el suavizante convierte tu camisa en una pradera  
el ambientador de kiwi hace de tu casa un paraíso  
el último perfume unisex te vuelve arrebatador.  
Millones de euros en publicidad.  
Millones de partículas tóxicas en el aire.

El planeta arrastra el cansancio  
de un siglo de industria,  
sus pulmones intoxicados de químicos  
que nadie quiere nombrar.

“Lo que no se menciona, no existe”,  
piensan,  
pero no es cierto.

Somos canarios de la mina  
dando la voz de alarma  
la amenaza y el peligro son reales  
se escuchan en nuestro canto agónico  
en la vida que perdemos al respirar  
el humo de combustibles y barbacoas  
el champú y el brillo para uñas  
la tinta del rotulador de un niño  
que imagina un cielo con nubes amarillas.

Podrías pensar que mi sensibilidad es *mía*  
propiedad única e intransferible  
solitaria en un mundo globalizado.  
Pero somos muchos  
cada día más  
quienes buscamos “áreas blancas”  
–tal vez una quimera–  
zonas libres de químicos y radiación  
para bailar con el susurro de los sauces llorones  
un lugar donde soplen risas y los alisios más puros  
donde al cuerpo se le borren las rutinas y los síntomas  
donde el alma se convierta en germen  
del que brote una nueva lista de deseos.

Un lugar donde se escuche el rumor  
de la eternidad que fuimos,  
donde se respete la magia del aire que vive  
en mi perro y en mis geranios,  
que nos obsequia vendavales y granizos.  
Y también paz.

Si fuese posible elegir,  
como en las tiendas o en el tiro al blanco  
hubiese pedido una enfermedad menos compleja,  
más *normal*,  
que me diese un respiro  
para poder ir al cine o al restaurante,  
entrar a una iglesia o besar a un niño.

Agotada  
con una herida que nunca cicatriza  
como la madre que hubo de parir todas las tierras  
sin recibir alimento  
me sobran los motivos para no salir de casa:  
vómitos y cefaleas  
desmemoria y fatiga  
el ahogo del pecho  
la cabeza revuelta como piezas de un puzzle agitado  
vértigo sin abismos  
taquicardia y picores  
afonía y tos  
el insomnio durmiendo en la almohada  
dolores del derecho  
dolores del revés.  
Ninguna pastilla para remediarlo.

Mi piel respira  
con su aliento de poros y glándulas  
la luz y el ruido que le sobran al mundo.

En mi imaginación soy libre  
como el ave que vuela hasta el pico más alto del silencio  
como la mariposa que migra a otro país  
como el lince que, veloz, deja atrás a su sombra.

Mi cuerpo se guarda en los límites de mi casa  
—estrecha cárcel—  
aquí no necesito mascarilla  
—cárcel aún peor—  
con mi purificador doméstico  
y una ventana amable  
convierto mi hogar en la poesía  
*donde alcanzo a ser lo que deseaba ser.*

El mundo entero se queda tras el cristal:  
los amigos y la familia  
los coches y las boutiques  
aviones fumigando cereales y frutas  
la ropa recién lavada del vecino  
los transgénicos  
la natación y el trabajo  
los océanos bañados en mercurio  
los bosques sin ramas.  
Todas las especies en peligro de extinción.

Respiro  
un aire que compartimos.  
Cada vez menos.