



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

# **MEMORIA 2018**

# MEMORIA DE ACTIVIDAD DE LA SOCIEDAD SFC-SQM MADRID 2018

## Índice

<b>1.- QUIÉNES SOMOS</b>	<b>3</b>
1.1. SERVICIOS	4
1.2. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO	4
<b>2.- DESTACADOS 2018</b>	<b>5</b>
<b>3.- RELACION CON OTRAS ENTIDADES Y REPRESENTACIÓN</b>	<b>6</b>
3.1. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN, LOCAL, AUTONÓMICA Y ESTATAL.	6
3.2. RELACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO	9
<b>4.- MEDIOS DE COMUNICACIÓN</b>	<b>16</b>
<b>5.- ENVÍOS INFORMATIVOS Y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN</b>	<b>17</b>
5.1. INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN	17
5.2. PARTICIPACIÓN EN CAMPAÑAS INSTITUCIONALES	17
<b>6.- INVESTIGACIÓN</b>	<b>17</b>
6.1. PROMOCIÓN DEL ESTUDIO CIENTÍFICO EN SFC/EM Y SQM.	17
6.2. PUBLICACIONES RELACIONADAS	18
<b>7.- ACTIVIDAD ASOCIATIVA</b>	<b>19</b>
7.1. ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS EN BUSCA DE DIAGNÓSTICO A SOCIOS Y SOCIAS.	19
7.2. APOYOS INDIVIDUALES	19
7.3. ACTIVIDADES	20
7.4 WEB, FACEBOOK Y TWITER	23
7.5 CONVENIOS Y VENTAJAS PARA SOCIOS Y SOCIAS	23
7.6 VOLUNTARIADO	24
7.7 DOCUMENTACIÓN	24
<b>8.- MEMORIA ECONÓMICA</b>	<b>25</b>
8.1. INGRESOS	25
8.2. GASTOS	26
<b>9.- AGRADECIMIENTOS DE LA PRESIDENTA</b>	<b>27</b>

La presente memoria recoge la actividad que desde la Asociación SFC-SQM Madrid hemos llevado a cabo a lo largo del año 2018, en el marco de los objetivos que perseguimos:

- Apoyar a las personas diagnosticadas de SFC y/o 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.
- Defender los derechos de las personas afectadas por SFC y SSQM, a nivel individual y como colectivo.
- Sensibilizar a la comunidad médica, a los grupos políticos y a la sociedad sobre estas duras y complejas enfermedades.

## 1.- QUIÉNES SOMOS

SFC- SQM 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 personas asociadas de otros lugares. Este año, el 8º desde su fundación, SFC-SQM Madrid ha crecido en personas asociadas, alcanzando los 395 totales.

SFC-SQM 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. Y finalmente socio de CONFESQ desde mayo de 2017, siendo miembros de su Junta Directiva desde diciembre.

En nuestra web, con dos sellos de calidad, 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 nuestras Personas asociadas con documentos internos, información compartida, acceso a los convenios y otros contenidos.

Vivimos cada día las consecuencias del rechazo social a nuestra enfermedad, 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/EM y SQM, a nivel individual y como colectivo.

Creemos firmemente que es importante que todas las personas afectadas y nuestras familias 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- SQM MADRID.

## 1.1. SERVICIOS

SFC-SQM MADRID ofrece a las personas que piensan que pueden tener el diagnóstico de SFC y/o SQM asesoramiento y orientación para que, en caso necesario, puedan ratificar o descartar su diagnóstico con un médico especialista.

SFC-SQM MADRID ofrece a sus personas asociadas:

- **ORIENTACIÓN:** Atención y orientación individualizada, de acuerdo con la fase de la enfermedad y las circunstancias específicas por las que atraviesa el socio.
- **INFORMACIÓN:** Información actualizada a través de la web, por correo electrónico, por teléfono, redes sociales y de manera presencial. Información sobre médicos y abogados. Recomendación de servicios, tratamientos, profesionales, etc. probados por las personas asociadas y/o con condiciones ventajosas. En la actualidad: Fisioterapeuta a domicilio, Osteópata, Productos ecológicos on-line, Voluntarios para acompañamientos y gestiones administrativas, Psicólogos (asesoría, terapia, evaluación neurocognitiva), etc.
- **PARTICIPACIÓN:** Participación virtual y/o presencial en actividades de formación sobre la enfermedad, para el intercambio de experiencias, el apoyo mutuo y la propuesta de ideas.
- **SOLIDARIDAD MUTUA:** Apoyos específicos y orientación individualizada o, en su caso, información sobre cómo conseguirlos. Búsqueda de mejoras colectivas para las personas asociadas y los enfermos en general. Reivindicación de derechos junto a otras asociaciones. Gestiones en la Administración Pública.
- **OTROS SERVICIOS:** Préstamo de Medidores, cartas dirigidas a diferentes instituciones, apoyo de Voluntarios, etc.

## 1.2. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO

Junta directiva integrada por

Presidenta: María López Matallana  
 Vicepresidenta SQM: Raquel Montero  
 Vicepresidente SFC: Ricardo Morcillo  
 Secretaria: Inmaculada Sanz  
 Tesorera: Pilar Traseira  
 Vocales:  
     Marian Díaz: investigación  
     Elena Ladrón de Guevara: SQM

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

- ▶ Equipo de Atención Psicosocial: Cristina Cortiguera (trabajadora social) y Yolanda Terrón (psicóloga)
- ▶ Gestoría, contabilidad y asesoría legal: Asijurfyse, Asociación para Servicios de Información Jurídica, Fiscal, Financiera y de Seguros.
- ▶ Auxiliar Administrativo: Inmaculada Arcos se incorpora en noviembre
- ▶ Dirección Grupos de Ayuda:
  - Alfredo R. del Álamo, Dr. en Psicología (grupo online).
  - Yolanda Terrón, Psicóloga (grupo presencial)
- ▶ Feldenkrais: Aimaré Moreno
- ▶ Mindfulness: Inmaculada Arcos

Gestión y Grupos de Trabajo (socios/as y voluntariado):

- ▶ Base de Datos: Ángela Picco
- ▶ Web: Sergio García - Cabezas, María López
- ▶ Facebook y twitter: María López, Mercedes Serra, Marian Díaz
- ▶ Auditoría interna de cuentas: Margarita Girona
- ▶ Acogida de nuevos socios: Trabajadora social, Leonor Martínez y equipo de socios voluntarios
- ▶ Diseño e imagen: Ana Pérez
- ▶ Actividades y Voluntariado: Trabajadora social
- ▶ Administración y actualización de documentación: Trabajadora Social y Pilar López

Otros Grupos de Trabajo bajo la coordinación de la Junta Directiva:

- ▶ Relaciones institucionales
- ▶ Documentos SQM
- ▶ Actividades de financiación
- ▶ Campañas de Sensibilización
- ▶ Documentación para socios
- ▶ Proyectos de Investigación
- ▶ Colaboraciones puntuales en la difusión de noticias, revisión de contenidos-web, gestiones varias, propuesta de convenios con empresas, documentación, testimonios para medios de comunicación, redacción de notas de prensa, etc.

## 2.- DESTACADOS 2018

El proyecto más importante abordado por SFC-SQM Madrid durante 2018 ha sido la campaña emprendida solicitando la intermediación del **Defensor del Pueblo** por la situación de desigualdad por desatención sanitaria y de valoración de gravedad para el Síndrome de Fatiga Crónica /EM y para la Sensibilidad Química Múltiple. La campaña está basada en las cartas enviadas por nuestra asociación, que abrieron expediente, a las que se han adherido cientos de afectados por ambas patologías de forma individual, así como diversas asociaciones de todo el territorio nacional. Durante 2018 se recibieron 3 cartas de la oficina del Defensor y la campaña aún no se ha dado por finalizada. Puede leerse todas las cartas en este enlace: [https://docs.wixstatic.com/ugd/bb48a3\\_44707a3d12aa48aa8076d24ab9d29fe9.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/bb48a3_44707a3d12aa48aa8076d24ab9d29fe9.pdf)

Pero, sin duda, el mayor logro conseguido este año, gracias a las gestiones realizadas desde 2012, ha sido la elaboración de un **Protocolo de Sensibilidad Química Múltiple en las Unidades de Urgencias Hospitalaria de la Comunidad de Madrid**, por parte de la Gerencia Asistencial de Atención Hospitalaria de la Consejería de Sanidad. Este Protocolo nos fue anunciado por la **Presidenta de la Comunidad de Madrid**, a través de una **carta de felicitación** por el trabajo realizado por SFC-SQM Madrid con fecha 16 de marzo de 2018.

En este sentido, este año hemos participado en varias Jornadas y Congresos, presentando distintos proyectos de **"Buenas Prácticas"**, por primera vez hemos presentado nuestro trabajo ante compañeros:

- *Orientación a personas con Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad*, Taller impartido por Cristina Cortiguera, Trabajadora Social, en la I Jornada #LaConfeSeMueve organizada por CONFESQ en septiembre.
- Poster: "SQM. Proceso de reconocimiento en la Comunidad de Madrid" presentado por María López Matallana, Presidenta de esta asociación, en el II Congreso de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) en octubre.

- *Servicio de Información y Orientación (SiO) de SFC-SQM Madrid*, presentado por Cristina Cortiguera en el II Congreso de la SESSEC, en octubre.

En el marco de nuestra pertenencia a CONFESQ, SFC-SQM Madrid ha coordinado la **campaña UNREST**, de sensibilización sobre la Encefalomiелitis Miálgica o el Síndrome de Fatiga Crónica, participando activamente de la misma con la organización directa de 7 proyecciones (en las provincias de Madrid, Valencia y Málaga) y nuestra participación en 9 coloquios.

Finalmente, queremos destacar que en Noviembre 2018 se impartió la 1ª edición del Curso para médicos de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud: **Cómo atender Pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica, "desde Atención Primaria a Hospitales y viceversa"**, promovido por la Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y por SFC-SQM Madrid.

### 3.- RELACION CON OTRAS ENTIDADES Y REPRESENTACIÓN

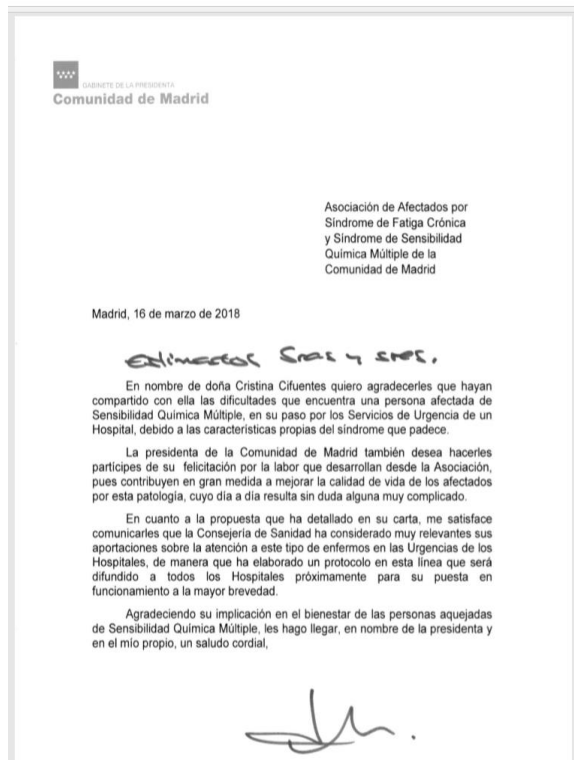
#### 3.1. RELACIONES CON LA ADMINISTRACIÓN, LOCAL, AUTONÓMICA Y ESTATAL.

##### ► **AYUNTAMIENTO DE MADRID**, mantenemos la siguiente relación:

- Voluntarios Por Madrid: Renovación del Acuerdo de Colaboración con nuestro programa de Voluntariado
- Junta Municipal De Retiro: Nuestra relación se concreta en: ▪ Cesión de espacios para Asambleas, reuniones, etc. ▪ Participación en la Convocatoria de Subvenciones. ▪ Renovación de la inscripción de la Asociación en el distrito Retiro.
- Madrid Salud. ▪ Departamento de Salud Medioambiental: periódicamente nos informan sobre los niveles de contaminación (dióxido de nitrógeno (NO2) ozono y partículas en suspensión) y nos envían recomendaciones sanitarias.

##### ► **COMUNIDAD DE MADRID**

- Consejería de Sanidad: Continuamos la relación iniciada en años anteriores para plantear la mejora de la asistencia sanitaria de nuestro colectivo, demandar especialistas de referencia y evaluaciones ajustadas en el sistema público.
  - En el mes de marzo recibimos una carta de la Jefe de Gabinete y Comunicación de la Presidenta de la Comunidad de Madrid, felicitándonos por nuestra labor en representación de los pacientes de Sensibilidad Química Múltiple.



Anuncia la elaboración de un [Protocolo de Urgencias Hospitalarias](#) para la atención de personas con Sensibilidad Química Múltiple.

- Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria y Subdirección General de Información y Atención al Paciente:
  - Este año, hemos continuado pidiendo soluciones a la terrible crisis asistencial que sufrimos los afectados por Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica en la Comunidad de Madrid. Se escribió en el mes de enero al Viceconsejero Fernando Prados. En relación a nuestra solicitud de soluciones a la desmantelación de la unidad del Hospital La Paz y las reclamaciones presentadas por más de 25 socios/as, el Viceconsejero nos escribe la siguiente carta con fecha 23 de abril:

A/A D<sup>a</sup> MARÍA LÓPEZ MATALLANA

Estimada María,

*En primer lugar quiero transmitirle el interés de la Consejería de Sanidad para conseguir la mejor solución a los problemas que nos plantea en su carta, y por ello seguimos trabajando en conseguir la mejor asistencia sanitaria para los pacientes que nos indica.*

*Como ya sabe, recientemente ha sido aprobado un protocolo para la atención a los pacientes con sensibilidad química múltiple en urgencias hospitalarias.*

*Como también conoce y fruto del compromiso adquirido, fue creado un grupo de expertos para la elaboración de un protocolo sobre fatiga crónica que contiene a su vez unas recomendaciones para la obtención de una adecuada atención sanitaria a estos pacientes. Dichos trabajos se encuentran en fase de conclusión final, por lo que en breve le daremos traslado de su contenido.*

*Asimismo y en relación con el problema asistencial que nos pone de manifiesto en su escrito, y que dice ha sido causado a los pacientes que estaban siendo tratados en el Hospital Universitario la Paz, le informamos que se ha creado una Comisión de Expertos donde serán revisados y valorados cada uno de los casos que nos dice han sido objeto de reclamación. Es por ello que a fin de dar la mayor celeridad a la solución de los problemas, solicitamos su mediación como asociación de pacientes para que las personas reclamantes afectadas autoricen el acceso a sus datos clínicos por parte de los integrantes de la comisión de expertos antes indicada.*

*Se acompaña modelo de autorización de acceso, para si lo estima oportuno sean enviados para su firma a los reclamantes y posterior devolución a la Subdirección de Información y Atención al Paciente para su tramitación. Fernando Prados Roa  
Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria*

- En el mes de junio se presentaron las autorizaciones recogidas para que la Comisión de Expertos sobre SFC-SQM creada por la Consejería de Sanidad, tuviera acceso a los datos necesarios de las Historias Clínicas correspondientes. No obstante, a final de año aún no se ha citado a ninguno de las personas que han reclamado.
- También el mes de junio mantenemos una reunión con la Directora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria con la Presidenta de Electro Químico Sensibles por el Derecho a la Salud, en la que se presentan las dificultades de las personas que padecen EHS cuando deben acudir a consultas y hospitales y se propone una ampliación del Protocolo de Urgencias de SQM con EHS. Se solicita también un seguimiento de la implantación del Protocolo actual.
- En el mes de Noviembre enviamos una carta de presentación y recopilación de asuntos pendientes al nuevo Viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria, Diego Sanjuanbenito.
- En Noviembre 2018 se impartió la 1ª edición del Curso para médicos de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud: **Cómo atender Pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica, "desde Atención Primaria a Hospitales y viceversa"**, promovido por la Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y por SFC-SQM Madrid. Nuestra Presidenta, participó en el curso aportando la visión de los pacientes.
- Concurrencia a la convocatoria de Subvención para el desarrollo de programas de prevención de la enfermedad, ayuda mutua y autocuidados para personas con discapacidad.



■ **Consejería de Políticas Sociales y Familia.**

- Consejería de Políticas Sociales y Familia. Escribimos en dos ocasiones al Director General de Atención a Personas con Discapacidad recordando los compromisos adquiridos en 2017 con esta asociación y anunciados públicamente, con respuesta negativa o de dilatación en el tiempo. Al terminar el año no se ha avanzado nada.



## ► ASAMBLEA DE MADRID

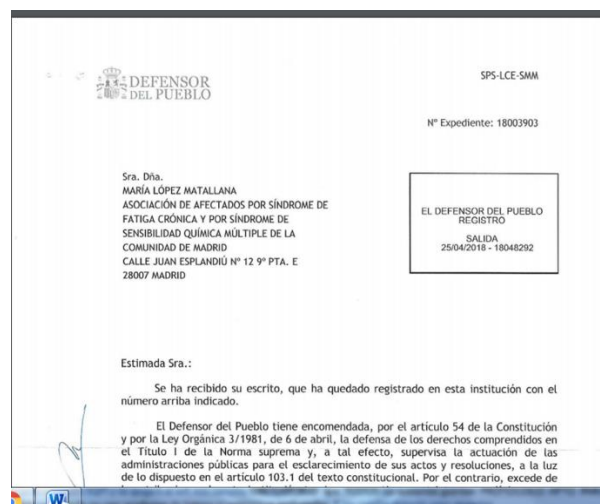
Se escribieron dos cartas informativas sobre los sucesos acaecidos en el Hospital La Paz y las gestiones emprendidas en la Consejería de Sanidad a los portavoces de la Comisión de Sanidad. Sólo obtenemos respuesta de Unidos Podemos, con quien mantenemos una reunión en la que se comprometen a preguntar al Gobierno de Madrid por este tema. No hemos tenido más noticias al respecto.

## ► CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Febrero 2017: Reunión con el portavoz de Ciudadanos en la Comisión de Sanidad en representación de CONFESQ.

## ► DEFENSOR DEL PUEBLO

Este año, que ha sido especialmente duro para los afectados, decidimos dar un paso más y denunciar la situación al Defensor del Pueblo. SFC-SQM Madrid abre expediente en la oficina del Defensor del Pueblo por la situación de desigualdad por desatención sanitaria y de valoración de gravedad para el Síndrome de Fatiga Crónica /EM y para la Sensibilidad Química Múltiple. A esta campaña se ha invitado a adherirse a afectados y asociaciones de todo el territorio nacional, con una alta respuesta. [En este enlace](#) pueden leerse las cartas intercambiadas.



## 3.2. RELACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

► **FEDER – MADRID** (Federación Española de Enfermedades Raras, Delegación de Madrid): Continuamos participando activamente en FEDER, asistiendo a las diferentes reuniones de la Delegación de Madrid y a los actos convocados, contestando encuestas, contando con el apoyo de los departamentos de psicología, trabajo social y asesoría jurídica, colaborando con CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.) en representación de FEDER y participando en los eventos de sensibilización propuestos. Destacamos los siguientes:

- Asistencia al Acto del Día Mundial de Las Enfermedades Raras. Marzo
- Asistencia al Acto de EERR en la Asamblea de Madrid. Marzo
- Asistencia a la presentación del Estudio EsCrónicos en el Congreso de los Diputados. Diciembre
- Participación en las Asambleas de Socios del ámbito de la Comunidad de Madrid
- Concurrencia a la Convocatoria de Ayudas Únicas.
- Renovación del acuerdo de cesión del local de la C/ Pamplona 32.



► **CONFESQ. Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad.**

- SFC-SQM Madrid ha asumido la Vicepresidencia y la Secretaría de CONFESQ.
- Hemos coordinado la Campaña de difusión del Documental UNREST sobre EM/SFC, apoyando su proyección en diferentes localidades de la geografía española y participando en diversos coloquios, junto a profesionales de reconocido prestigio.
- Zoraida Torres, socia de nuestra entidad, ha representado a CONFESQ en el Congreso de la Pain Alliance European (PAE) en Bruselas, 19 y 20 de mayo.
- Hemos participado en la organización de la I Jornada #LaConfeSeMueve los días 28, 29 y 30 de septiembre.
- SFC-SQM Madrid se adhiere al Posicionamiento de CONFESQ respecto al Plan de Gobierno sobre las pseudoterapias, que puede leerse en este [DOCUMENTO](#). En [ESTE ENLACE](#) puede accederse a toda la documentación referida en el Comunicado.
- SFC-SQM Madrid se adhiere al Posicionamiento respecto al término "Síndrome de Sensibilidad Central" publicado por CONFESQ a través del siguiente documento. 2018: [COMUNICADO](#)



► **SESSEC (Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central)**

- Reunión como representantes de CONFESQ, SFC-SQM Madrid y Dolfa con el Presidente con el fin de aclarar el concepto de Sensibilidad Central y el posicionamiento de esta sociedad médica respecto a las patologías que representamos. 5 julio
- Participación II Simposio Internacional de Síndrome de Sensibilidad Central. 27 y 28 de octubre.



► **FUNDACIÓN ALBORADA.**

- Reunión con la Dra. Muñoz Calero y visita a las instalaciones. 6 de junio
- Firma de Convenio de Colaboración



► **EQSDS (Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud)**

- Mantenemos el apoyo Mutuo y colaboración estable en las diferentes iniciativas iniciadas en 2016 (Propuesta de eliminación de Wifi en la red de cercanías de Renfe, etc.) y en las relaciones institucionales con el Ayuntamiento de Madrid y la Comunidad de Madrid, dando así más fuerza a nuestras reivindicaciones
- Apoyo mutuo en las campañas lideradas por una u otra entidad
- Promoción conjunta de una cooperativa de viviendas para afectados por SQM y EHS.
- Participación en la Mesa de Asociaciones de la *I Jornadas científicas EQSDS (2018)*
- Asistencia a la Jornada “5G y Salud” en la Asociación de la Prensa de Madrid. 5 noviembre.





► SFC-SQM C. Valenciana

- Co-organizadores y participación en el coloquio de la proyección de UNREST. Febrero 2018
- Colaboración en preparación de la concentración de zapatos, dentro de la campaña Millions Missing por el SFC/EM. 12 de mayo
- Co-organizadores y participación en el coloquio de la proyección de UNREST. Febrero



► **AFIFUEN (Fuenlabrada)**

- Co-organizadores y participación en el coloquio de la proyección de UNREST. Enero



► **FIBRORIVAS (Rivas Vaciamadrid)**

- Participación en el coloquio de la proyección de UNREST. Junio



► **CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)** Participamos en la Comisión de Valoración de la Discapacidad en representación de FEDER. Asistimos a diversas reuniones para aportar propuestas técnicas de adecuación de los baremos de valoración de la situación de discapacidad.

► **COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica,)** Nuestra presencia en esta Entidad es en calidad de Representantes de CONFESQ.

- Reunión en nombre de CONFESQ con la Directora y el Secretario General. 7 de mayo.
- Lideramos la propuesta de incluir la Sensibilidad Química en la campaña Arrestópolis, para solicitar un cambio en la ley de la propiedad horizontal que facilite las adaptaciones de los espacios comunes de las viviendas para las personas con discapacidad, lo que conseguimos.
- Participamos activamente como asociación en la concentración del 28 de Noviembre, y nuestra Presidenta es una de las representantes que leen el manifiesto, haciendo referencia a las personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple.





► **PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP) CONFESQ** está integrada en esta Plataforma y hemos estado presentes en diferentes actos a lo largo de 2018.

- Asistencia a la presentación del estudio: *“Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España”*. 7 marzo.
- Reunión en nombre de CONFESQ con la Directora. 20 abril
- Asistencia en nombre de CONFESQ en la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria. 29 mayo
- Asistencia al II Congreso de Organizaciones de Pacientes, participando con el Poster *“Sensibilidad Química: Proceso de reconocimiento en la Comunidad de Madrid”* y en la Mesa de Debate sobre *“Políticas Públicas y Formación”*. 5 de octubre.
- Participación en nombre de CONFESQ en la Asamblea General Extraordinaria de Socios para la elección de nueva Junta Directiva. 6 octubre.
- Asistencia a la Presentación del estudio *“El Dolor en la Enfermedad Crónica”* en el Congreso de los Diputados. 14 diciembre.



## ► OTROS

- *Jornada para pacientes con Intolerancias Alimentarias y Disbiosis Intestinal*, organizadas con motivo de la presentación de INMUNOMET. 29 octubre
- Krystyna Gacek nos representó en la Jornada de Debate Político "*Iniciativas para reducir la exposición a plaguicidas disruptores endocrinos*" organizada por Ecologistas en Acción en el Congreso de los Diputados. 7 noviembre

## 4.- MEDIOS DE COMUNICACIÓN

► **Gestiona Radio. Programa "Son Enfermedades Raras" con Antonio Armas: [EM/SFC y UNREST](#):** Dra. García Quintana y María López Matallana, presidenta de SFC\_SQM Madrid (22 de febrero de 2018, a partir del minuto 30).

► [TVE, informativo de la Comunidad Valenciana del día 12 de febrero.](#) (Entradilla y reportaje a mitad de programa, aprox) Entrevista a nuestra Presidenta, María López Matallana. <http://www.rtve.es/m/alicarta/videos/linformatiu-comunitat-valenciana/?media=tve>

► Entrevista a nuestra Presidenta en Agora Sol Radio, con motivo de la participación de SFC-SQM Madrid en el I Encuentro de Asociaciones de Retiro. 8 de abril de 2018

► **Notas de Prensa** con motivo del 12 de mayo:

- *Las asociaciones de pacientes dan visibilidad a la Encefalomiелitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica*
- *La Comunidad de Madrid estrena Protocolo de Urgencias para Sensibilidad Química Múltiple*

► **Programas de radio de EFESALUD "El Bisturí":**

- Nº 119. 7 de mayo. [EM/SFC donde entrevistan a nuestra compañera María García-Saúco y la dra. Ana M<sup>a</sup> García Quintana](#)
- Nº 118. 29 de abril. [SQM con la participación de nuestra compañera Raquel Montero y la Dra. Mar Rodríguez Gimena](#)

► [Entrevista a nuestra Presidenta y otros afectados en Ok Diario: \*Día mundial del SFC: la enfermedad desconocida que padece un 1% de la población.\*](#) 11 mayo 2018

► Entrevista en La Linterna (Cadena COPE), 10 diciembre 2018 Sensibilidad Química Múltiple con la participación de nuestra socia Rosa Aznar (minuto 38,35)





## 5.- ENVÍOS INFORMATIVOS Y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

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.

### 5.1. INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

► Envío de correos electrónicos con las noticias más destacadas del año 2018 a un amplio número de médicos y profesionales de la salud, suscritos a estos boletines informativos.

### 5.2. PARTICIPACIÓN EN CAMPAÑAS INSTITUCIONALES

- Participación a través de las redes sociales en la Campaña MILLIONS MISSING por el 12 de mayo.
- Coordinación de la Campaña UNREST para la sensibilización hacia el SFC/EM en la Confederación Nacional de SSC, actualmente CONFESQ. Participación directa de SFC-SQM Madrid en la organización y/o coloquios de las proyecciones de: Fuenlabrada (Afifuen), Valencia, Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Valencia, Nerja, Frigiliana, Colmenar Viejo, Rivas Vaciamadrid (FibroRivas), Feria de Asociaciones del Distrito de Retiro en Madrid, Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos
- Participación en la campaña ARRESTÓPOLIS de COCEMFE.
- SFC-SQM Madrid se ha adherido a CITIZENS FOR SCIENCE IN PESTICIDE REGULATION - A EUROPEAN COALITION, con el siguiente documento: [Rigorous Science, Safe Food, And A Healthy Environment](#)
- SFC-SQM Madrid se ha adherido a la carta conjunta - *Documento guía de la EFSA sobre la evaluación de los riesgos de los plaguicidas para las abejas* (Ecologistas en Acción)

## 6.- INVESTIGACIÓN

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

### 6.1. PROMOCIÓN DEL ESTUDIO CIENTÍFICO EN SFC/EM Y SQM.

Se sigue colaborando activamente en la promoción y desarrollo de distintos proyectos de investigación, entre los que cabe destacar:

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

► Escuela de Fisioterapia de la Fundación Once/Universidad autónoma de Madrid con pacientes de SFC/EM y/o SQM. Se colabora activamente en el reclutamiento de pacientes y en dar visibilidad a las investigaciones.

Las tesis son las siguientes:

- Título: Síndrome De Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica: "*Evaluación de la respuesta al ejercicio en el SFC/ME*". Doctoranda: Susana García Juez. Profesora Escuela Fisioterapia de la Fundación Once/Universidad autónoma de Madrid.

Esta investigación pretende determinar la asociación entre los resultados de la ‘prueba de seis minutos marcha con espirometría’ y los de la ‘prueba de esfuerzo cardiorrespiratoria incremental pico con espirometría y cicloergometría en personas afectadas’. Su finalidad es sustituir la prueba de esfuerzo cardiorrespiratoria por el test de 6 minutos marcha, que es mucho menos agresivo como test diagnóstico del SFC/EM. Susana García,

- Título: *Síndrome De Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica: Estudio del Impacto Global de la Enfermedad Desde una Perspectiva de Género*. Doctoranda: Irene Rodríguez Andonaegui. Profesora Escuela Fisioterapia de la Fundación Once/Universidad autónoma de Madrid.

Este trabajo pretende desarrollar un índice de afectación global que describa el impacto del SFC/EM sobre la calidad de vida, la capacidad funcional o el estado nutricional y diferentes variables sociodemográficas y económicas de las/los pacientes desde una perspectiva de género.

► Universidad del País Vasco. Tesis doctoral:

- Título: *“Estudio cerebral (morfometría y tractografía) mediante Resonancia Magnética Funcional en pacientes con Encefalomiélitis Miálgica”*. Doctorando: Iñigo Murga, médico y afectado, realiza su tesis doctoral en el Departamento de Neurociencia 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.

Se termina la primera fase del trabajo de campo y se está a la espera de si es necesaria nuestra participación en la fase clínica o cualquier otra tarea.

► ESTUDIO CLÍNICO: *“SFC/EM como una posible enfermedad autoinmune”*

Se responde a una petición de información de Manuel Ruiz Pablos, enfermo de SFC/EM y estudiante de medicina. Manuel está promocionando una investigación que indicaría que la SFC/EM tendría un origen inmunológico por una alteración en la activación de los linfocitos T causada por una disminución en la presentación antigénica HLA-II debido a patógenos intracelulares.

Se estudian con Manuel distintas alternativas y se contactó con investigadores de algunos hospitales públicos de Madrid para ver si es viable lanzar un estudio clínico y se analiza como buscar financiación, decidiendo que la manera más rápida es hacer una campaña de crowdfunding o financiación colectiva. Finalmente Manuel consigue que el estudio se lleve a cabo en la Universidad de Navarra con el Dr. Bruno Paiva. Se está a la espera del lanzamiento de la campaña de financiación en la plataforma de Crowdfunding del CIMA para darle la mayor visibilidad posible y se ofrece la posibilidad de organizar un evento en Madrid para presentar la investigación.

## 6.2. PUBLICACIONES RELACIONADAS

En diciembre de 2018 se publica en la revista *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, Volume 65, Issue 10, December 2018, Pages 564-570 el 2º artículo sobre SQM publicado por IMDEA Alimentación, con el título *“Características y condicionantes de la ingesta dietética y actividad física en un grupo de pacientes diagnosticados de sensibilidad química múltiple”*

## 7.- 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, con la intervención del Equipo de atención psicosocial.

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

Se realiza a través del SIO, *Servicio de Información y Orientación Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple*, autorizado por la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid, del que es titular SFC-SQM Madrid.

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 EM/SFC y 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

### 7.2. 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 protagonistas de su propio proceso, así como a facilitar información acerca de los recursos socio-sanitarios 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 EM/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.
- ▶ Ayuda para la elaboración y Presentación de reclamaciones en la Consejería de Sanidad

El Equipo de Atención Psicosocial ha centrado su intervención en:

- ▶ Manejo de angustia y ansiedad (Contención y ayuda para “desbloquear”)

- ▶ Acción Psicoeducativa (Enseñar estrategias y técnicas de control y manejo de la ansiedad)
- ▶ Seguimiento y Supervisión

### 7.3. 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 afectadas, 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.

#### ▶ ACTIVIDADES ABIERTAS AL PÚBLICO EN GENERAL

- 11/03/18 OBRA DE TEATRO SOLIDARIO en el Círculo Catalán: Tres Sombreros de Copa.
- 29-30/03/18 Mercadillo Solidario en Pajares del Fresno
- 8 /04/18 FERIA DE ASOCIACIONES del Distrito de Retiro con un stand que en el Centro Cultural Daoiz y Velarde.
  - Coloquio de la proyección de UNREST (SFC/EM) con Almudena Alameda y María L.Matallana
  - Charla-taller HOGAR SIN TÓXICOS por Carlos de Prada, responsable de esta campaña en la Fundación Vivo Sano.
- 18/04/18 UNREST en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos
- 21/05/18 UNREST en el Ayuntamiento de Colmenar Viejo
- 25/10/18 *Fitness Day #MillonesAusentes*, representados por Raquel Mena.
- 22/12/18 Sorteo de un jamón








**CINE FORUM**

Foto premiada por la cámara, en primera persona, la historia de su directora, Jennifer Brea, y su convivencia con la dura realidad del Síndrome de Fatiga Crónica. Una historia de amor, superación y activismo.

Feria de Asociaciones del Distrito de Retiro

**Juárez!**  
DISTRITO RETIRO

**Cuándo:** domingo 8 de abril a las 12h.  
**Lugar:** C. Cultural Daoz y Velarde, Plaza Daoz y Velarde 4.

**COLOQUIO**

- ❖ Miembros de la Asociación SFC-SQM Madrid de afectados por Síndrome de Fatiga Crónica.
- ❖ Almudena Alameda, Enfermera, Profesora de la U. Rey Juan Carlos

Organizan:  



► **ACTIVIDADES sólo 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 Yolanda Terrón (Psicóloga de SFC-SQM Madrid).
    - ◆ Online, que coordina Alfredo del Álamo.
  - Se desarrollan los Talleres de *Mindfulness* (profesora Inmaculada Arcos) y *Feldenkrais* (profesora Aimará Moreno), en formato online y se realizan un día a la semana.
  - Se celebra la I Jornada *Punto de Encuentro para Familias* (octubre)
- **Actividades puntuales**
  - 27/01/18 Proyección UNREST para socios/as
  - 17/01/18. Encuentro sobre TRATAMIENTOS PARA SFC/EM. Con el testimonio de Sergio Ballesteros, afectado, fundador del Foro Investigación SFC/EM)

- 24/02/18 Asamblea General Ordinaria de socios/as de SFC-SQM Madrid
- 02/06/ 18 Cumpleaños de la Asociación. Charla sobre *Nutrición Integrativa* a cargo de Elisa Blázquez, nutricionista de la Clínica de Medicina Integrativa. Presentación del "Las intolerancias alimentarias en los fogones" y firma de libros por su autora, nuestra socia y presidenta de SFC-SQM Castilla La Mancha, Margarita Girona.
- 21/06/2018 Reunión con la Comisión para valoración de acciones jurídicas en el Centro Cultural Daoíz y Velarde.
- 30/10/2018 Conferencia: *Reentrenamiento de la Amígdala, Compasión y Mindfulness*: resultados de las investigaciones. Por el Dr. Javier García Campayo y Virginia Gasión. Universidad de Zaragoza.
- 16/12/18 Comida de Navidad en EcoCentro
- Lotería







A lo largo de todo el año la Junta Directiva de la Asociación ha celebrado numerosas reuniones de coordinación (online) para plantear nuevos proyectos, definir estrategias, proponer objetivos, distribuir tareas, administrar los recursos, elaborar documentos y tomar las decisiones oportunas para lograr un funcionamiento eficaz de la vida asociativa.

#### 7.4 WEB, FACEBOOK Y TWITER

La web de SFC-SQM Madrid, [www.sfcsqm.com](http://www.sfcsqm.com), 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 1.300 seguidores en Facebook, llegando con algunas noticias a más de 4.500 visualizaciones.

Se han incrementado las aportaciones en el grupo de Facebook (grupo cerrado): SOCIOS SFCSQM Madrid con la participación de más de 100 personas.

#### 7.5 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 Vitae, Cobas 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)
- 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
- Clínica Dental Marco&Chamorro.
- Crea Tus Cosméticos

En 2018 firmamos un convenio con Fundación Alborada, para la mutua colaboración y ventajas económicas en sus tratamientos.

► **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.
- 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.
- Tribunal Médico
- Grupo Médico Jurídico Durango.
- M<sup>a</sup> Mar Felipe, abogada especializada en funcionarios.
- José Marín Morales, abogado.

A lo largo de 2018 se establecen los siguientes convenios:

- Echevarría Abogados
- Maria del Mar Felipe, abogada (laboral funcionaria)

## 7.6 VOLUNTARIADO

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 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. También realizan actividades voluntarias muchos asociados ofreciendo apoyo telefónico a nuevos socios, traduciendo documentos, formando parte de los distintos grupos de trabajo, colaborando en campañas de sensibilización, etc.

Un socio ha donado este año dos purificadores de aire a la asociación, uno de los cuales se ha entregado a una socia y el otro está disponible en el local de la C/ Pamplona para préstamos y/o para uso en las instalaciones.

## 7.7 DOCUMENTACIÓN

La Junta Directiva, la trabajadora social, la psicóloga 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 2018 se han elaborado los siguientes documentos:

- Cartas y modelos de carta para la campaña del Defensor del Pueblo y otras Administraciones Públicas.



- ▶ Dossieres para las reuniones institucionales
- ▶ Proyectos para solicitar subvenciones ante diferentes organismos.
- ▶ Cartas de acompañamiento al socio para Centros Base, Hospitales, Empresas, Médicos de Atención Primaria, y otros.
- ▶ Memoria 2017.
- ▶ Notas de prensa con motivo del 12 de mayo.
- ▶ Modelo de Reclamaciones
- ▶ Convenio para la Red de Asociaciones SFC-SQM
- ▶ Póster “Sensibilidad Química Múltiple: Proceso de Reconocimiento en la Comunidad de Madrid”
- ▶ Presentación: *Servicio de Información y Orientación (SiO) de SFC-SQM Madrid*, presentado en el II Simposio Internacional de la SESSEC
- ▶ Material para el Taller “Recursos para orientar a personas con SQM y EHS” impartido por Cristina Cortiguera, trabajadora social de SFC-SQM Madrid en la I Jornada #LaConfeSeMueve.
- ▶ Otros.

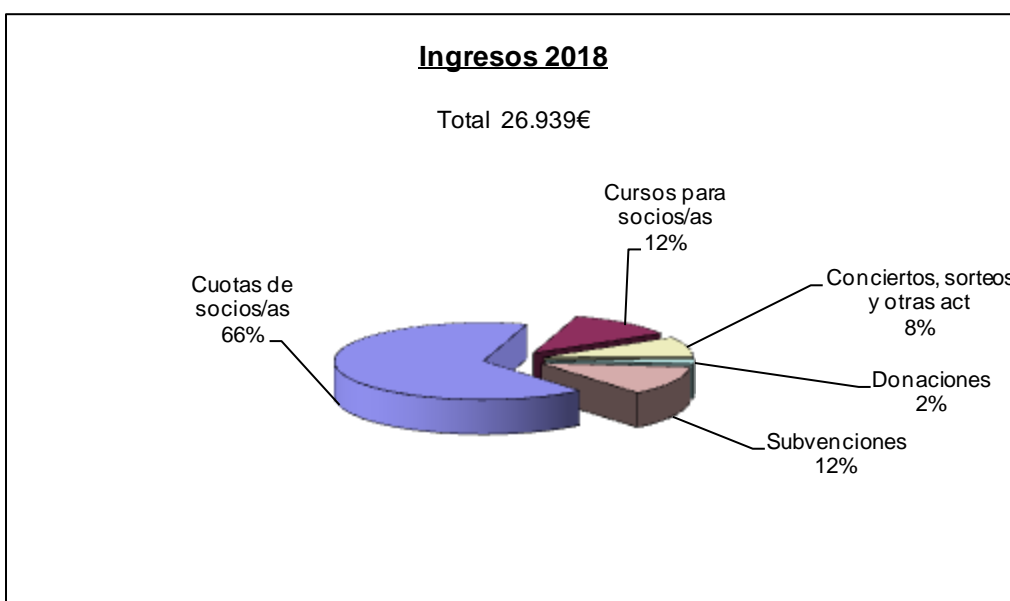
## 8.- MEMORIA ECONÓMICA

En el año 2018 la cuantía de los ingresos fue de 22.572€ y la de gastos de 26.939€, desglosados tal y como se representa en los gráficos adjuntos.

### 8.1. INGRESOS

La Asociación SFC-SQM Madrid se ha financiado principalmente con las aportaciones de sus socios y socias. El 86% de sus ingresos han sido por cuotas, cursos y actividades como sorteos, conciertos y mercadillos.

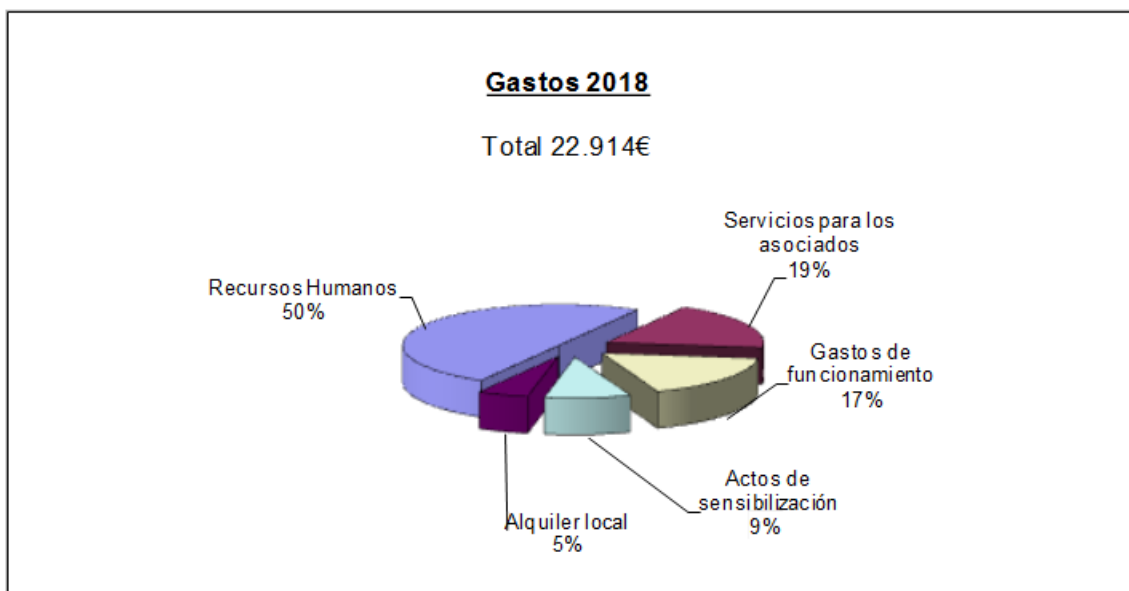
El 14% fueron subvenciones de la Comunidad de Madrid y donaciones.



Las cuotas de socios y socias, 17.700€, corresponden a cuotas semestrales de 15€ (simpatizantes) y 30€ (diagnosticados/as y colaboradores/as) en la primer semestre de 2018, que pasaron a ser de 17€ y 32€ respectivamente tras su aprobación en la Asamblea General de Socios y Socias de Febrero 2018. Casi el 75% de estos ingresos son de socios y socias diagnosticadas.

## 8.2. GASTOS

Los gastos principales han estado directamente orientados a los servicios a socios y socias: el 50% de los gastos han sido en recursos humanos, 11.410€, correspondiendo casi en su totalidad al salario de una trabajadora social a tiempo parcial. En los dos últimos meses también estuvo contratada una auxiliar administrativa 8horas/mensuales.



Los gastos en servicios para los asociados, 4.289€, corresponde principalmente al pago de las profesoras de los cursos (feldenkrais, meditación y reentrenamiento de la amígdala), una psicóloga y encuentros de socios y socias.

La tercera partida en cuantía fueron los gastos de funcionamiento, 3.592€, correspondiendo la mitad de ellos a telefonía y gestoría. El resto fueron, entre otros, seguros, página web, material de papelería, desplazamientos, correo y gastos bancarios.

Los gastos en actos de sensibilización, 2.014€, recoge tanto la asistencia a los eventos mencionados anteriormente en esta memoria como las Jornadas de la Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central y de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, las actividades por el Día Internacional del Síndrome de Fatiga Crónica, etc, como diversos trabajos realizados con la CONFESQ, Coalición nacional de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad, y material divulgativo entre otros.

Las cuentas fueron auditadas por una auditora interna en 2019, tal y como se dispuso en la Asamblea de Socios y Socias de Febrero de 2018. Fueron aprobadas en Asamblea el 2 de Marzo de 2019.

Margarita Girona Hernández, socia de la Asociación SFC-SQM Madrid, con DNI nº 3804502A,

COMUNICA:

Que hoy 21 de febrero a las 11 horas se ha llevado a cabo una *Auditoría Interna contable* en la ejecución del presupuesto 2018 de la Asociación SFC-SQM Madrid, en presencia del Vicepresidente Ricardo Morcillo y la Tesorera Pilar Traseira.

Examinados los documentos objetos de la misma de acuerdo con la metodología correspondiente, se concluye que no hay observaciones a destacar una vez realizadas las verificaciones y comprobaciones pertinentes en cada partida presupuestaria.



Fdo.: Margarita Girona Hernández

## 9.- AGRADECIMIENTOS DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos,

Tras 8 años trabajando en construir nuestra asociación, escuchar a los afectados y afectadas que llamaban a nuestra puerta y a las personas asociadas, pensar mucho, construir los servicios y acciones que mejor podían ayudar a este colectivo en distintos niveles, aprender de otras entidades más expertas como FEDER, lidiar con la administración pública que siempre va más despacio que nuestras necesidades... tras estos años, en 2018 SFC-SQM Madrid ha traspasado sus fronteras para llegar a otros. Por una parte, con la denuncia interpuesta ante el Defensor del Pueblo a causa de la desatención y falta de conocimiento del Sistema Público de Sanidad para atender a las personas con Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica y con Sensibilidad Química Múltiple, aún abierta a final de año. Esta penosa situación no puede alargarse más. Por otra con las acciones de sensibilización y reivindicación llevadas a cabo como miembros muy activos de CONFESQ y junto a COCEMFE. Pero también a través las comunicaciones de *Buenas Prácticas* que hemos llevado a distintos foros.

Y un logro a destacar: la elaboración por parte de la Gerencia de Atención Hospitalaria de la Comunidad de Madrid de un Protocolo de Atención en Urgencias Hospitalarias para las personas con Sensibilidad Química Múltiple. Una mejora indudable, a pesar de lo irregular de su implantación, que esperamos que suponga el principio de un proceso de mejora general en la atención sanitaria de nuestro colectivo, que aún no ha llegado a la atención primaria y especializada, a la hospitalización o al transporte sanitario.

Estamos enfermos, con enfermedades duras y bastante incapacitantes, por eso no siempre hacemos todo lo que nos gustaría, y a menudo vamos demasiado lentos, no podemos asistir a actividades y encuentros, o tenemos que dejar ideas fantásticas sin desarrollar, sin embargo, es importante destacar que SFC-SQM Madrid avanza gracias a las aportaciones de todos los socios: 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, mandar un mensaje de ánimo, preocuparse por un compañero... todo suma.

Y entre nuestros socios y socias, hay algunos que se merecen una mención especial: Ángela Picco y su silencioso e imprescindible trabajo con la base de datos; Ana Pérez en el diseño de folletos y carteles; Almudena Sánchez-Seco, Pilar Merino y Leonor Martínez son las artífices de todas las cartas dirigidas al Defensor del Pueblo, una campaña impecable; Zoraida Torres y Mara Bravo formaron equipo conmigo en la

elaboración de las notas de prensa por el 12M; María García-Saúco, Raquel Montero y Rosa Aznar nos han representado en la radio con el testimonio de sus casos; Marta Orbe que ha seguido ofreciendo asesoramiento legal a los compañeros que lo necesitaran gratuitamente, se ha puesto este año a la cabeza de una comisión de “Acciones Jurídicas” para explorar las opciones de denuncia a la administración pública que tenemos; Krystyna Gacek nos representó en una jornada y apoyó en diferentes actos, Paco y Toñi Cerezo nos han representado en el proyecto de Cooperativa de Viviendas; Zoraida Torres y Lola Gallego organizaron proyecciones UNREST en Tortosa y Nerja y Frigiliana respectivamente, y Marta Orbe en Colmenar Viejo.

Raquel Mena nos representó en la actividad Fitness Day #MillonesAusentes; y Zoraida Torres llevó la SQM a Bruselas, a la Asamblea de la PAE, representando a CONFESQ, gracias por tanto; Patricia López Berrocal se encargó, como cada año, de diseñar y encargar nuestra tarta de cumpleaños; no puedo dejar de nombrar a Jorge Torres siempre apoyando... y a los que habéis acudido y apoyado presencialmente la acción Arrestópolis y las proyecciones de UNREST, mil gracias por representar a tantos compañeros/as y apoyar nuestro trabajo, disculpad que no os nombre a todos. Y finalmente, no quiero olvidarme del apoyo constante de muchos compañeros/as en las redes, vuestros like y comentarios nos animan a seguir.

La gente que trabaja con nosotros es muy especial, Cristina Cortiguera, Trabajadora Social, se entrega cada día con empatía y preocupación, dando estabilidad y progresión a nuestro proyecto. Y este año incluimos en este grupo a Clara Sánchez, que llegó con CONFESQ, pero que nos ha ayudado enormemente con los proyectos para subvención, y en ocasiones con su tiempo, su coche y sus manos, somos afortunados. Además, estamos contentos de haber incorporado en el equipo de trabajo una auxiliar administrativa, y más aún de que sea Inma Arcos, un soplo de aire fresco. Este año pudimos contar con la colaboración especial de nuestra antigua Trabajadora Social, María Spacarotella, gracias por poder contar contigo, nos salvaste en un momento delicado. Agradecemos a Gema y Carlos, de Asijurfyse (*Asociación para servicios de información jurídica, fiscal, financiera y de seguros*), su asesoramiento, su trabajo y su cariño... ¡pero es que además su entidad nos ha hecho un donativo por 3er año consecutivo! Sin duda una muestra de confianza y reconocimiento que no podemos pasar por alto. Nuestras profesoras de Mindfulness, Inmaculada Arcos, y Feldenkrais, Aimará Moreno nos proporcionan cada semana un espacio cómodo de encuentro y desarrollo personal online. Gracias también a Alfredo del Álamo que coordina el Grupo de Apoyo Online de forma voluntaria y con gran profesionalidad, y a Yolanda Terrón por su labor en el GAM y en la asesoría psicológica telefónica. Quiero agradecer también su trabajo a nuestros voluntarios, especialmente a Carlos Viñas, que nos dedica tanto tiempo a veces en circunstancias tan complicadas, pero también a Diego Torres, Paloma González, Ana Santos e Inma Arcos que están ahí siempre que les llamamos. Sois nuestra familia

En 2018 hemos tenido la enorme suerte de colaborar con profesionales de prestigio que además son personas maravillosas. Mi especial agradecimiento a las médicas que nos asesoran y nos apoyan a cada paso con total generosidad: Ana M<sup>a</sup> García Quintana viene a hablar de EM/SFC a donde le pidamos y este año ha participado en 2 programas de radio; Carmen Navarro y Pilar Muñoz-Calero nos acompañan y asesoran; Mar Rodríguez Gimena hace lo imposible por seguir viendo pacientes; José Casas continúa investigando y proponiendo soluciones para nuestros jóvenes afectados. Pero este año la campaña UNREST nos ha vuelto a demostrar que nuestros médicos y profesionales de la salud son generosos y están a nuestra disposición: Juan Carlos Segovia, Teresa Ceacero, Mar Rodríguez Gimena, Almudena Alameda, Ana M<sup>a</sup> García Quintana. Carlos de Prada, periodista, a través de Fundación Vivo Sano, y Elisa Blázquez, nutricionista de la Clínica de Medicina Integrativa, nos ilustraron, generosos y profesionales, en sendas actividades. Sergio Ballesteros, afectado y fundador del Foro de Investigación en EM/SFC, nos dedicó una tarde más que interesante. Y, en fin, 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.

Son varios los grupos, personas y empresas que se han solidarizado con nosotros en la búsqueda de financiación este año: la familia Cortiguera nos dedicó de nuevo su mercadillo solidario de Semana Santa ¡sois

maravillosos! El Grupo de Teatro Santiago Rusiñol, del Círculo Catalán de Madrid, representó “Un sombrero de Tres Copas” para nosotros, siempre es un placer contar con ellos; y Ticketea nos permitió vender las entradas a través de su plataforma de forma totalmente gratuita. Los laboratorios Vitae y Cobas han patrocinado UNREST en Madrid, Valencia y Barcelona. Paloma Torres nos donó un jamón para sortear jeres increíble! No podemos estar más agradecidos a todos, y por supuesto a todas las personas que han contribuido con sus donativos al desarrollo de nuestros proyectos. También a las empresas que mantienen sus convenios con SFC-SQM Madrid, facilitando a nuestros socios el acceso a productos y servicios que son tan necesarios.

Una mención especial a la Junta Municipal de Retiro en cuyos espacios realizamos las actividades grupales. El local de la calle Pamplona lo compartimos con dos asociaciones más, la Asociación Nacional de Narcolepsia y la Asociación DEBRA, de Piel de Mariposa, a los que agradecemos su disposición para mantener el espacio libre de químicos y ondas para nuestros asociados, con vosotros nos sentimos entre amigos. No hay palabras para agradecer a FEDER las oportunidades que nos brinda cada día.

Sólo tengo palabras de admiración y reconocimiento hacia algunas mujeres excepcionales con las que tengo la suerte de compartir camino y lucha: Minerva Palomar (Presidenta de EQSDS), M<sup>a</sup>José Félix (Presidenta de Dolfa España y de CONFESQ), Margarita Girona (Presidenta de SFC-SQM Castilla La Mancha), Isabel Calvo (Presidenta de SFC-SQM Comunidad Valenciana) y Eva Hazas (alma de SFC-SQM Euskadi). Me siento afortunada de estar a vuestro lado y trabajar juntas por las mejoras de este colectivo tan vapuleado. Y de nuevo este año, tengo que hacer una mención especial a Jennifer Brea, directora y protagonista de UNREST, que con su valentía e inteligencia, nos ha regalado un magnífico recurso para la sensibilización.

Finalmente, no puedo dejar de nombrar a mis compañeros de Junta Directiva que, a pesar de su precaria salud, están detrás de este proyecto y lo sostienen, trabajando, pensando y manteniendo la mutua motivación, algunos desde hace ya 8 años. Ricardo, Marian, Pilar, gracias por no rendiros. Dejaron la Junta Raquel Montero y Alicia Santos, y se incorporaron Inmaculada Sanz a la Secretaría y Elena Ladrón de Guevara como vocal, gracias chicas.

Permitidme que os hable un poco de Raquel y de Alicia. Raquel fundó SFC-Madrid y ha sido una de las más importantes pensadoras que ha tenido esta asociación, mil gracias; ese modelo de carta que usamos para centros base, comunidades de vecinos, etc., salió de su pluma, trabajó en los protocolos y en las cartas a la administración, de verdad, que la habéis visto poco o nada por la gravedad de su caso, pero siempre ha estado detrás con su mente clara. Alicia no sólo asumió la Secretaría, su presencia ha sido constante en la organización y promoción de actos y actividades, siempre con alegría, que no sabéis lo que se agradece.

Os voy a contar un secreto (a voces desde hoy): las personas que han pasado por la Junta Directiva de esta asociación son tan valiosas a pesar de su mala salud, que no me resigno a que las perdamos cuando se van... y si ellas quieren, tenemos un grupo de wasap que nos mantiene unidos y que yo llamo “El Consejo de Sabios”, al que lanzo consultas muy a menudo, con el que compartimos noticias buenas y malas en primicia, en el que nos consolamos y nos reímos, pero que sobre todo es un tesoro para la marcha de SFC-SQM Madrid. Gracias por permanecer disponibles para nosotros: Raquel y Alicia, Ana Conejero, Mercedes Serra, Antonio Sánchez, Pilar Merino, Almudena Sánchez-Seco, Marian Díaz, Leonor Martínez.

Y en fin, gracias a tantos amigos que hemos ido forjando en estos años y nos apoyan siempre que necesitamos o que pueden. Y a nuestros socios ¡ya casi 400!, no me canso de repetirlo, SFC-SQM Madrid se hace a base de mucha gente haciendo poquitos, extendiendo a todos nuestro reconocimiento y también os animo a seguir colaborando, cada uno en la medida de sus posibilidades. Aún queda mucho camino por andar.

María López Matallana. Presidenta de SFC-SQM Madrid. Mayo de 2019





