

# SFC MADRID

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

# MEMORIA 2012

# PRESENTACIÓN

## QUIENES SOMOS

SFC Madrid es una asociación de personas afectadas, directa o indirectamente, por el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

Se trata de una asociación joven y que está creciendo sin pausa en personas (93 socios) y en acciones desde su fundación en 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).

## 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.

### ► Junta Directiva:

Presidenta: María López Matallana

Vicepresidenta: Raquel Montero Fraile

Tesorero: Ricardo Morcillo Martínez

Secretaria: Ana Conejero Illanes

Vocal relación con médicos: Pilar Reig

### ► Gestión y Grupos de Trabajo (socios y voluntarios):

*Base de Datos:* Ángela Picco

*Web:* Sergio García-Cabezas

*Facebook:* María López

*Actividades:* Pilar Merino y Almudena Sánchez-Seco

*Ocio:* Ana Conejero

*Auditoría interna de cuentas:* Almudena Sánchez-Seco y Julio Bodega

*Grupo SQM:* Raquel Montero, Isabel Sánchez Castro, María López

*Asesoría Jurídica:* AGL Consultores

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

Atención mail y teléfono

Acogida de nuevos socios

Lotería y otras formas de financiación

Colaboraciones puntuales

*Dirección Grupos de Ayuda:* Alfredo R. del Álamo, Dr en Psicología.

## DESTACADOS 2012

- ▶ La entrada como socios observadores en FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), focalizada en la SQM.
- ▶ La participación de SFC-Madrid en medios de comunicación con motivo del 12 de mayo
- ▶ La promoción de la investigación “Monitorización activa con sensores biométricos para la mejora de autonomía personal en pacientes con fatiga incapacitante”.
- ▶ El logro de un compromiso por parte de la Consejería de Sanidad a través de la Dirección General de Atención al Paciente para elaborar unas RECOMENDACIONES MEDICAS sobre el diagnóstico y manejo del EM/SFC, conseguido junto a AFINSYFACRO y con el apoyo de otras asociaciones de ámbito nacional.

# REPRESENTACIÓN

## PARTICIPACIÓN EN ACTOS REIVINDICATIVOS

- ◆ Campaña de concentraciones frente al INSS (el 12 de cada mes de sept'10 a marzo'12) con la entrega por registro de una carta. Recibimos respuesta en marzo de 2012 (ver cartas en web)
- ◆ 12 mayo: asistencia de 20 socios y otros tantos amigos y familiares a la Concentración Nacional por la FM, SFC, SQM y EHS promovida por Fibroamigos. Puerta del Sol de Madrid.
- ◆ 12 mayo: TVE, informativo 15h (minuto 30:14). Noticia de la concentración y palabras de la presidenta de SFC-Madrid.

## CARTAS, ENTREVISTAS, EVENTOS...

### ASISTENCIA A EVENTOS

- ◆ 16 de marzo: I Jornada sobre Encefalomiелitis Miálgica (SFC). Hospital Nisa Pardo-Aravaca (25 socios).
- ◆ 20 de abril. Jornada Codo con Codo, Fundación FF (María y Ana)
- ◆ 7 mayo: Jornada “El sistema sanitario frente a las enfermedades ambientales”, Hospital Ramón y Cajal (María).
- ◆ 9 mayo: Jornada Afibrom, Hospital Ramón y Cajal (Virginia).
- ◆ 17 mayo: Asamblea Madrileña de FEDER (Rosa Peña y su marido)
- ◆ 22 de mayo: acto de la Fundación FF en el Ministerio de Sanidad (María y Ricardo).
- ◆ 1, 2 y 3 de junio: VI Congreso Internacional de Medicina Ambiental. Fundación Alborada (Pedro, Loli, M<sup>a</sup> Carmen)

### MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- ◆ Entrevista 12 de mayo en Informativos de TVE.
- ◆ Entrevista sobre la asociación en el programa de radio “A su salud” (Radio3, RNE).
- ◆ Coordinación del programa dedicado a SQM en el programa [Business Magazine de Business TV](#) con la participación de Isabel Sánchez socia de SFC Madrid, y la Dra. Mar Rodríguez.
- ◆ Publicación artículo Raquel Montero “Las enfermedades de sensibilización central” en el Adelanto de Zamora y en el Adelanto de Salamanca (11 y 13 de mayo). Publicación del artículo completo como editorial en [www.sfcmadrid.com](http://www.sfcmadrid.com).
- ◆ Publicación del álbum de fotos de la [Concentración del 12 de mayo](#) en facebook.

## ENVÍOS INFORMATIVOS.

- ◆ Del tríptico de presentación de SFC-SQM Madrid.
- ◆ Del programa de la “I Jornada sobre EM (SFC)”
- ◆ Videos de la “I Jornada sobre EM (SFC)”
- ◆ Videos de la charla sobre Nutrición (Virginia Ruipérez).
- ◆ Campaña de Navidad: diseño de felicitaciones de navidad y envío por correo ordinario y mail a: Gerencia de Hospitales de la Comunidad de Madrid; Comisiones de Sanidad del Congreso, el Senado y la Asamblea de Madrid; Cargos del Ministerio de Sanidad y las Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales de la C.de M.; **otros**.

## COLABORACIONES



- ◆ Entidad colaboradora I Jornada sobre Encefalomiелitis Miálgica (SFC): stand, coordinación menú, traductores, difusión, grabación y edición de videos.

## OTROS

- ◆ Entrevista con la Gerente del Hospital de Parla
- ◆ Entrevista con el Director Médico del Hospital de Getafe
- ◆ Entrevista con el Dr. Alegre durante la celebración del Congreso Internacional de la Sociedad Española de Medicina Interna, al que presentó diversas investigaciones científicas y epidemiológicas sobre SFC, realizadas con distintos equipos profesionales.
- ◆ Difusión de la creación de una unidad de SFC pediátrico en el Hospital La Paz.
- ◆ Hemos presentado y puesto en comunicación a especialistas con otros médicos y profesionales de la salud en el ámbito de la Comunidad de Madrid.

## CAMPAÑAS INSTITUCIONALES

### CAMPAÑA SQM-OMS

- ◆ Envío de cartas y dossiers a Europarlamentarios por mail en el marco de la campaña internacional “one code: 4MCS – 4EHS”.
- ◆ Envío de carta personalizada y dossier a los europarlamentarios españoles pertenecientes a la Comisión de Sanidad
- ◆ FEDER nos confirma su apoyo para la campaña “one code: 4MCS – 4EHS”

## CAMPAÑA CONSEJERIA SANIDAD

Intercambio constante por mail y teléfono con los responsables: a la espera de respuesta tras las reuniones de octubre y noviembre de 2012. Proponemos un protocolo de diagnóstico y tratamiento del SFC elaborado por la Dra. G<sup>a</sup> Quintana para su aprobación y envío a centros de salud: Denegado por no estar elaborado por equipo a instancias de la Consejería

*SFC.* Reunión en la DG de Atención al Paciente el 4 de diciembre. Acudimos a esta reunión con Afinsyfacro ([www.afinsyfacro.es](http://www.afinsyfacro.es)) y además hemos conseguido apoyo a nuestras peticiones de las siguientes asociaciones de ámbito nacional: ALTEA-SQM; PLATAFORMA NACIONAL PARA LA FM-SFC-SQM. Se comprometen formalmente a elaborar una Recomendaciones Médicas para el diagnóstico y manejo del SFC en Atención Primaria, para lo cual convocarán un Grupo de Trabajo en el que también habrá una representación de pacientes.

Quedamos en preparar folleto informativo para pacientes sobre SFC que se repartiría con carta de la Dra. General de A.P. a todos los Centros de Salud de la Comunidad de Madrid

*SQM.* Está prevista una reunión en fecha por confirmar. Contamos para nuestras peticiones con el apoyo de las asociaciones de ámbito nacional: ALTEA-SQM, ASQUIFYDE, PLATAFORMA PARA LA FM-SFC-SQM

## CAMPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

Revisión de los protocolos de evaluación de FM, SFC, SQM, EHS y afectados por mercurio del INSS. Adhesión y aportaciones a ALTEA-SQM, junto a otras asociaciones, en las gestiones que está realizando en este sentido.

## CAMPAÑA DISCAPACIDAD

Se han realizado diversas gestiones para la consecución de los siguientes objetivos:

- ◆ Conocer la razón del porqué la Comunidad de Madrid se niega a emitir la tarjeta de minusvalía a los incapacitados que tienen reconocido el porcentaje de minusvalía del 33%.
- ◆ Cómo incidir en la actualización sobre el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, con el fin de que se incluyan las limitaciones derivadas de las enfermedades como SFC y SQM, entre otras.
- ◆ Cómo incidir en la actualización del Código de enfermedades (CIE), para que se incluya la enfermedad "Sensibilidad Química Múltiple", atendiendo al Documento de Consenso ministerial.

# INVESTIGACIÓN

Promoción del proyecto de investigación Monitorización activa con sensores biométricos para la mejora de autonomía personal en pacientes con fatiga incapacitante, con la participación de Escuela de Fisioterapia de la Fundación ONCE, Facultad de Informática de la UCM, H. la Paz, H. Ruber Internacional, otros facultativos y SFC-Madrid (Marian Díaz)

Relación con instituciones y empresas con el objetivo de conseguir fondos para la financiación del proyecto de investigación “Monitorización activa con sensores biométricos para la mejora de autonomía personal en pacientes con fatiga incapacitante” (Marian Díaz): Fundación SERES, Fundación Tecnología Social, Fundación FF, Fundación FEDER

Presentación del proyecto citado (21 de noviembre) en el marco de la Fundación Tecnología Social. Intervienen: María López Matallana, presidenta de SFC Madrid. Dr. Casas Rivero, Jefe de la Unidad de Adolescencia del H.U. La Paz. Irene Rodríguez Andonaegui, Profesora investigadora en la Escuela de fisioterapia de la ONCE. Dr. José Ayala, Profesor investigador de la facultad de informática de la Universidad Complutense de Madrid.

Video del evento: [http://fts.org.es/2012/11/26/cats\\_mad-7-tecnologia-social-que-cuida/#.ULPBE4Zr0fn](http://fts.org.es/2012/11/26/cats_mad-7-tecnologia-social-que-cuida/#.ULPBE4Zr0fn)

# ACTIVIDAD ASOCIATIVA

## CONVENIOS Y VENTAJAS SOCIOS

- ◆ www.ekoideas.com que implica un 10% de descuento en la compra de sus productos.
- ◆ Tecnihispania para el envío gratuito en la compra de purificadores
- ◆ AGL Consultores para el servicio gratuito de asesoría jurídica y otras ventajas en la representación legal para los socios.
- ◆ Douglas, Pure y LCN para descuentos en suplementos.
- ◆ fisioterapeuta a domicilio y con un osteópata.
- ◆ 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. Gratuito. Área Madrid capital.
- ◆ 4 psicólogos para distintos servicios terapéuticos, de asesoría y apoyo emocional, y evaluación psicológica y cognitiva.

## ACTIVIDADES

- ◆ Envío de información de noticias, eventos y documentos de interés a los socios por e-mail. Se han creado algunos hilos de intercambio de información y discusión.
- ◆ Encuesta interna sobre actividades.

### ACTIVIDADES PROGRAMADAS:

- ▶ **Abiertas a todos los Socios**
  - ▶ Enero. Asamblea General Ordinaria + Ventilación familiares
  - ▶ Febrero. Taller de Risoterapia (anulado)
  - ▶ Marzo. Ventilación de emociones: CONTROL DEL ESTRÉS
  - ▶ Abril. Fiesta del 2º aniversario de la asociación.



- ▶ Mayo. Ventilación de emociones: RELAJACIÓN
- ▶ Septiembre. Asamblea Extraordinaria

- Octubre. Nutrición con Virginia Ruipérez / Electrohipersensibilidad con Minerva Palomar
- Noviembre. Meditación con Mariano Alameda
- Diciembre. Comida de Navidad, con la asistencia de 24 socios.
- ▶ **Grupo de Ayuda**
  - Iniciado en noviembre con un grupo estable, y de periodicidad mensual, se desarrolla bajo la supervisión del psicólogo Alfredo R. del Álamo.



- ▶ **Grupos de Trabajo**
  - Atención mail y teléfono (orientación a no asociados)
  - Acogida de nuevos socios -Loterías y otras formas de financiación
  - Organización de charlas-tertulia, talleres y conferencias
  - Actividades de ocio
  - Relación con FEDER
  - Comité Internacional SQM-OMS+Consejería y SQM
  - Asuntos administrativos
  - Web
  - Auditoría cuentas
  - Junta Directiva.
  - Y las siempre bienvenidas colaboraciones individuales en la difusión de noticias, diseño de felicitaciones navideñas y folletos, revisión de contenidos web, gestiones varias, fotocopias, propuesta de convenios, concentraciones, etc.

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.

► **Apoyos Individuales**

- Concesión de tres ayudas económico-sociales para apoyo al diagnóstico o tratamiento de socios con dificultades económicas.
- Cartas al Hospital La Paz (marzo-abril) por intervención quirúrgica de una socia afectada por SQM
  - RESUELTO: conseguimos protocolo en habitación individual y cuidados en resto de salas.
- Carta al Hospital Gregorio Marañón (5 de octubre) por intervención quirúrgica de una socia afectada por SQM + Solicitud de ayuda específica para la misma socia a la Dirección General de Atención al Paciente, y seguimiento de la misma, ya que la intervención quirúrgica de urgencia está parada por las necesidades de adaptación a causa de su SQM.
  - RESUELTO: se realiza la intervención con aplicación de protocolo para alergias y habitación individual.
- Carta a un Juzgado (7 diciembre) informando del SFC-EM y SQM de una socia.
- Carta al Hospital Gregorio Marañón (22 diciembre) solicitando adaptaciones para que una socia con SQM pueda realizarse pruebas de alergia que requieren varias horas de estancia en el hospital
  - PENDIENTE

## OTRAS

- ◆ Elaboración y aprobación en Asamblea del protocolo del pago de cuotas que entró en vigor en julio de 2012.
- ◆ Elaboración de normativa para la auditoría interna de cuentas (pendiente de aprobación)
- ◆ Participación en los cuestionarios enviados por FEDER
- ◆ Estudio de posibilidad de compra de medidor de ondas electromagnéticas (Pilar M., Ana y Raquel),
- ◆ Formación: Raquel Montero: Asistencia Farmacéutica en Enfermedades Raras (Farmacéuticos Sin Fronteras a través de FEDER) // Ricardo Morcillo: "Curso de Gestión Administrativa de Asociaciones", a través del Ayuntamiento de Madrid.