

MEMORIA

Asociación SFC-SQM Valencia



AÑO 2023

MEMORIA 2023

ENERO

Comienza un nuevo año y debemos empezar con la despedida de Cristina Cortiguera que nos comunica su baja.



Queremos agradecer el tiempo que nos ha dedicado en esta asociación dirigiendo el grupo de apoyo, su calidez y su saber hacer, nos entristece por la pérdida que supone para la asociación, pero nos alegramos que siga creciendo profesionalmente, le deseamos desde aquí lo mejor en su nueva trayectoria.

Se nos plantea la necesidad urgente de buscar otra trabajadora social, ya que el Grupo de Ayuda es importantísimo por el apoyo que supone a los asociados. Se busca que la aportación de la persona que lo dirige sea práctica y eficiente. Por otro lado, si tuviésemos una trabajadora social podríamos presentar más proyectos y realizar mayor número de actividades.



Colaboramos de forma activa con la Dra. Elisa Oltra de la UCV en la formación de un biobanco de muestras que estará en la Fundación Fisabio. Animamos a nuestros socios y seguidores a participar en la toma de muestras para el biobanco tanto por correo electrónico como por redes sociales.

FEBRERO

Colaboramos en la creación y puesta en marcha del Campus Confesq, importante plataforma de formación y apoyo para profesionales sanitarios.





Allí podemos encontrar formación actualizada y avalada sobre abordaje clínico, formación para profesionales sanitarios, biblioteca actualizada y situación actual de la investigación

Celebramos la asamblea general ordinaria donde se lee y aprueba la memoria 2022 y el tesorero presenta el Presupuesto para el año 2023 siendo aprobado en su totalidad.

Acordamos llevar a cabo gestiones con el seguro y con La Caixa para darlos de baja por los costes elevados que suponen. Son arduas las negociaciones porque no ha sido imposible contactar con ellos por medio telefónico u online.

Sanidad ha distribuido guías plagadas de errores. Es descorazonador tener que estar enmendando dichos errores, especialmente cuando los que los cometen son aquellos que se supone nos deben ayudar a sanar. Una vez más debemos ponernos en marcha y exigir la modificación.

MARZO

Se confirma que ya está completamente operativa la nueva cuenta en la nueva entidad Caixa Popular. Sin embargo, aún no se ha podido cerrar la antigua, ya que Caixabank condiciona el cierre a la firma conjunta de la

presidenta y el tesorero en la misma oficina y en el mismo momento. Puesto que ambos viven a 100 km de distancia esto resulta muy complicado.

También se ha confirmado la cancelación del anterior seguro. Se han solicitado diversas ofertas para la contratación de uno nuevo, pero aún no se dispone de las mismas para poder tomar una decisión.

Respecto a la celebración del 12 de mayo, en reunión con la Red se ha decidido replicar la acción del año pasado, consistente en contactar con famosos que realicen un pequeño video mostrando su apoyo a la enfermedad, igual que en el año anterior. Buscamos dar continuidad y que al final cale en la sociedad.

Continuamos la búsqueda de Trabajador/a Social. Estamos realizando entrevistas. Hemos acudido al colegio de Trabajadores Sociales en busca de un profesional.



ABRIL

Hemos encontrado nuestra nueva trabajadora social, hacemos una presentación en el grupo. Se trata de Beatriz López.



Se acuerda la grabación de un video donde los miembros de la Junta explicaremos los distintos aspectos que conforman la Asociación.

Se autoriza la compra del programa “Filmora” para poder realizar los vídeos del 12 de mayo.

MAYO

Dedicamos nuestros esfuerzos a la celebración del 12 de mayo, fecha en la que se conmemora el día mundial de SFC-SQM. Para la ocasión, nuestra presidenta ha realizado una labor ingente de localización de personajes famosos del mundo de la cultura y el deporte que han grabado vídeos de apoyo. Desde aquí nuestro agradecimiento a estas personas que desinteresadamente nos han dedicado su tiempo y su esfuerzo para dar visibilidad a estas patologías tan invisibles.

Programa que estos vídeos vayan apareciendo en redes a lo largo de todo el día para ser compartidos por socios y simpatizantes.

12 Mayo 2023 Día Mundial de EM/SFC Y SQM



CAMPAÑA RED DE ASOCIACIONES SFC-SQM

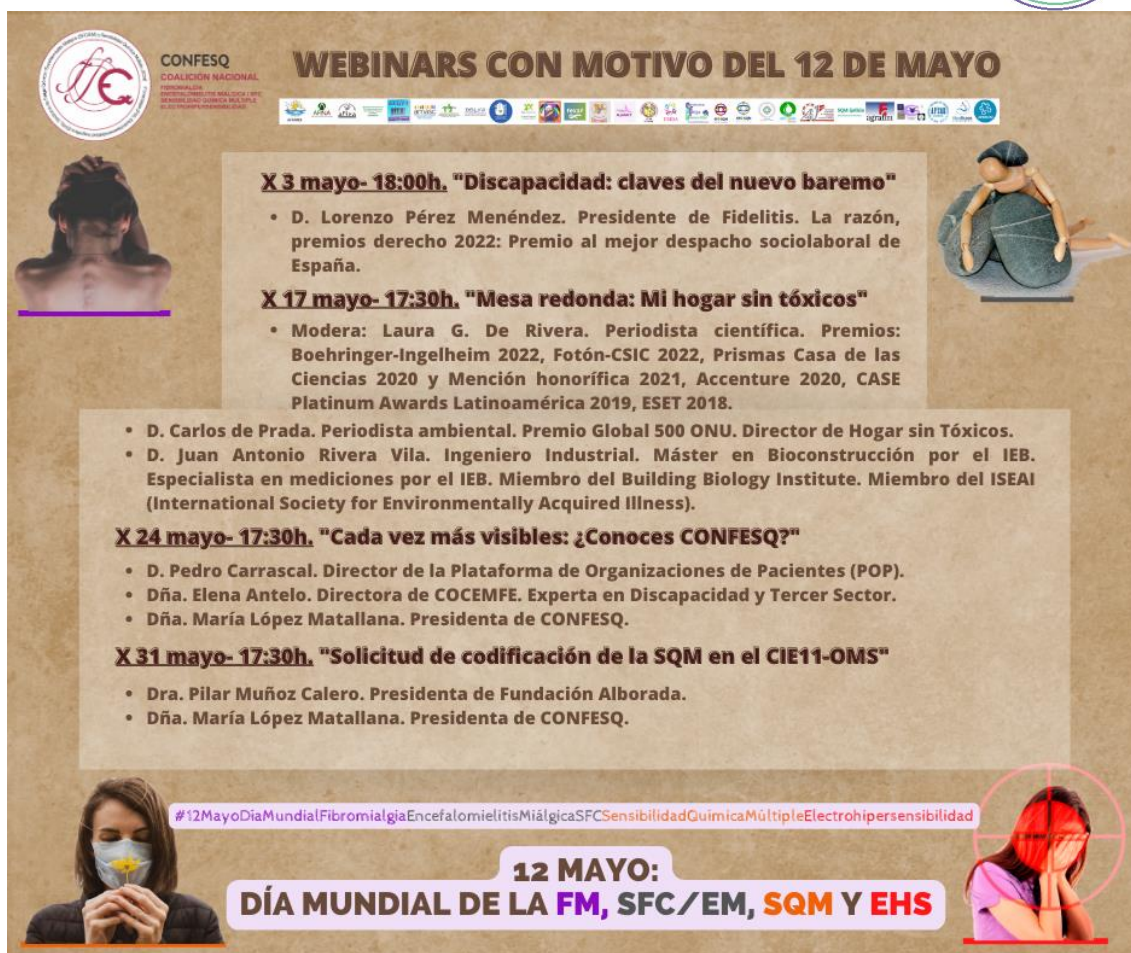
Para dar mayor repercusión a la campaña la hacemos a través de la RED de asociaciones de esta forma buscamos mayor difusión, además los participantes el 12 de mayo lo pusieron en sus rrss, de esta forma llegamos pa personas que no nos conocen todavía.

Diseñamos un cartel que usamos como fondo de todas nuestras páginas y grupos de Facebook.



Hacemos llegar a la prensa un artículo informativo, aunque justo es decir que los medios no se hacen eco del día y su significado.

Continuamos con las webinars informativas desde Confesq, una serie de videoconferencias y mesas redondas con temas de interés general para los pacientes.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENFERMEDAD CRÓNICA QUE REALIZA 100%
DE SUS ACTIVIDADES EN EL SECTOR
DE LA SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

WEBINARS CON MOTIVO DEL 12 DE MAYO

X 3 mayo- 18:00h. "Discapacidad: claves del nuevo baremo"

- D. Lorenzo Pérez Menéndez. Presidente de Fidelitis. La razón, premios derecho 2022: Premio al mejor despacho sociolaboral de España.

X 17 mayo- 17:30h. "Mesa redonda: Mi hogar sin tóxicos"

- Moderadora: Laura G. De Rivera. Periodista científica. Premios: Boehringer-Ingelheim 2022, Fotón-CSIC 2022, Prismas Casa de las Ciencias 2020 y Mención honorífica 2021, Accenture 2020, CASE Platinum Awards Latinoamérica 2019, ESET 2018.
- D. Carlos de Prada. Periodista ambiental. Premio Global 500 ONU. Director de Hogar sin Tóxicos.
- D. Juan Antonio Rivera Vila. Ingeniero Industrial. Máster en Bioconstrucción por el IEB. Especialista en mediciones por el IEB. Miembro del Building Biology Institute. Miembro del ISEAI (International Society for Environmentally Acquired Illness).

X 24 mayo- 17:30h. "Cada vez más visibles: ¿Conoces CONFESQ?"

- D. Pedro Carrascal. Director de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
- Dña. Elena Antelo. Directora de COCEMFE. Experta en Discapacidad y Tercer Sector.
- Dña. María López Matallana. Presidenta de CONFESQ.

X 31 mayo- 17:30h. "Solicitud de codificación de la SQM en el CIE11-OMS"

- Dra. Pilar Muñoz Calero. Presidenta de Fundación Alborada.
- Dña. María López Matallana. Presidenta de CONFESQ.

12 MAYO:
DÍA MUNDIAL DE LA FM, SFC/EM, SQM Y EHS

#12MayoDíaMundialFibromialgiaEncefalomielitisMiálgicaSFCsSensibilidadQuímicaMúltipleElectrohipersensibilidad

Todas las sesiones se retransmitirán en directo a través de nuestro canal de Youtube y podrán visualizarse. Los webinars tratan lo siguiente:

3 mayo, 18:00h.- Discapacidad: claves del nuevo baremo

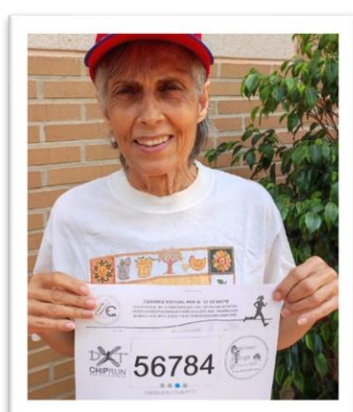
17 mayo, 17:30h.- Mesa redonda: Mi hogar sin tóxicos

24 mayo, 17:30h.- Cada vez más visibles: ¿Conoces CONFESQ?

31 mayo, 17:30h.- Solicitud de codificación de la SQM en el CIE11-OMS

Además, quedarán grabadas y se podrá acceder a ellas en diferido una vez pasada la fecha de emisión, para aquellas personas que no hayan podido asistir en directo.

Nos unimos a la realización de la carrera virtual "12deMayoMeMuevoConConfesq"



El dinero recaudado en la carrera virtual se destinará a distintos proyectos de investigación financiados por CONFESQ.

JUNIO

Comenzamos a preparar la organización de las III Jornadas de los últimos avances en la investigación de la Fibromialgia, EM/SFC, SQM y EHS organizadas por CONFESQ. Estas jornadas este año se celebrarán en diferentes sedes, en cada una de ellas se tratará una de las enfermedades representadas por CONFESQ.

En Valencia se celebrará la jornada sobre EM/sfc.

Nos centramos en la organización de la Jornada sobre EM/SFC que se impartirá el próximo 8 de noviembre en la Universidad Católica de Valencia titulada “Biomarcadores de subgrupos”.

Las jornadas serán acreditadas para profesionales sanitarios, en el caso de la Comunidad Valenciana la acreditación se solicitará a EVES.

Las jornada además tendrán traducción simultánea que aportarán la asociación SFC-SQM de Valencia y de Madrid.



III JORNADA
ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN
FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS

PRESENCIAL / ONLINE

FIBROMIALGIA
TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS
28 SEPTIEMBRE
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

SQM Y EHS
6 OCTUBRE
CONSEJERÍA DE SANIDAD
DE CASTILLA LA MANCHA
TOLEDO

EM/SFC
BIOMARCADORES DE SUBGRUPOS
8 NOVIEMBRE
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE VALENCIA

ONLINE
18 Y 25 OCTUBRE
COMUNICACIONES

La apertura del evento la hará la presidenta del Ilustre Colegio de Médicos de Valencia, la Sra. Mercedes Hurtado Sarrió.

JULIO

Se realizan reuniones con la RED de asociaciones, para dejar preparadas las actividades que se realizarán en el siguiente periodo. Se acuerda enviar a finales de julio a los asociados las actividades con el fin de que puedan estudiar si quieren realizar alguna actividad, aunque la inscripción a los cursos se realizará a partir de septiembre.

Se acuerda así mismo que las actividades monográficas no se envíen simultáneamente para evitar confusiones. Se realizará posteriormente.

AGOSTO

Con motivo el 8 de agosto del día mundial de la EM Severa y muy severa, diseñamos un cartel que publicamos en redes acompañado de un artículo informativo.



Publicamos Manual de Consenso Internacional para profesionales médicos.

[Manual de Consenso Internacional Para Profesionales Médicos](#)



SEPTIEMBRE

Tras el paréntesis estival nos reunimos para perfilar el que será el último trimestre del año 2023. Nuestros objetivos son los siguientes:

- Organizar la Jornada E.M-SFC que tendrá lugar en Valencia el 8 de noviembre
- Encontrar una trabajadora social que sustituya a Beatriz, especialmente pensando en el grupo de Ayuda Mutua
- Iniciar el mantenimiento de la página web del que, como ya dijimos, nos vamos a ocupar nosotros
- Continuar con nuestro trabajo en redes haciendo difusión tanto de los avances científicos que van produciéndose como de las diversas ofertas de cursos, talleres y actividades que ofrecemos desde Confesq, la Red y la Asociación.

- Mantener la atención personalizada por teléfono y por correo a todos aquellos que se dirigen a nosotros en busca de orientación o simplemente consuelo. Esta tarea recae exclusivamente en nuestra presidenta Isabel Calvo a la que desde aquí damos las gracias en nombre de todas las personas a las que ha ayudado a lo largo de este año.

Por parte de la socia Silvia Crespo nos indica que va a patrocinar al equipo fútbol de su sobrino y nos pide permiso para usar el logotipo y los datos de la asociación en este patrocinio

Empiezan las III Jornadas Últimos Avances de la investigación que se inauguran en Zaragoza, en la sección fibromialgia, dedicada a las terapias no farmacológicas.



III JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS

PRESENCIAL / ONLINE

FIBROMIALGIA

TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

28 SEPTIEMBRE

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

SQM Y EHS

6 OCTUBRE

CONSEJERÍA DE SANIDAD
DE CASTILLA LA MANCHA
TOLEDO

EM/SFC

BIOMARCADORES DE SUBGRUPOS*

8 NOVIEMBRE

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE VALENCIA

ONLINE

18 y 25 OCTUBRE

COMUNICACIONES



SECCIÓN FIBROMIALGIA
Terapias no farmacológicas
28 septiembre 2023



Aula Magna de la Facultad de Medicina - Universidad de Zaragoza

8:30h. Recogida de acreditaciones

9:00h. Bienvenida y apertura de la Jornada

- Prof. Dr. Francisco Javier Lanuza Giménez. Decano de la Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza.
- Dña. Ana Prieto. Presidenta de FE-ASAFA.
- Dña. María López Matallana. Presidenta de CONFESQ.

9:15h. Qué no hacer en Fibromialgia

- Dra. Teresa Otón Sánchez. Médica reumatóloga. InMusc (Instituto de Salud Musculoesquelética).

10:00h. Psicoterapias de 3ª generación en Fibromialgia

- Dr. Javier García Campayo. Catedrático de Psiquiatría. Director del máster de Mindfulness y de la cátedra de Ciencias Contemplativas. U. de Zaragoza.

10:45h. Terapias Complementarias: El papel de la Acupuntura en Fibromialgia

- Dra. Marian Lorente. Profesora Facultad Medicina UB Universidad Barcelona. Directora Postgrado Medicina Integrativa: Acupuntura y Electroestimulación.

11:30h. Pausa - Café

12:00h. Nutrición y microbiota en Fibromialgia

- Dra. Rosa Magallón. Médica de Atención Primaria y profesora titular Facultad de Medicina de Zaragoza.

12:45h. Fibromialgia y actividad física. Nuevas tendencias en investigación

- D. Ángel Denche (Online). Universidad de Extremadura.

13:30h. Mesa redonda con profesionales

- Modera: Virginia Gasión. Vicepresidenta de FE-ASAFA. Investigadora en la U. de Zaragoza.

14:15h. Exposición de las últimas actuaciones colaborativas llevadas a cabo desde FE-ASAFA y ASAFA

14:30 Cierre de la Jornada

- Dr. Antonio Collado. Presidente de SEFIFAC.

CO-ORGANIZADORAS



COLABORADORAS



PATROCINADORAS



OCTUBRE

Se realizan la segunda sección de las III Jornadas de Investigación, en este caso dedicado al SQM y se celebran en Toledo.



III JORNADA

ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS



SECCIÓN SQM Y EHS

Ampliando perspectivas
6 octubre 2023

Salón de Actos de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha
Av. de Francia 4, 45005 Toledo

9:00h. Recogida de acreditaciones

9:30h. Bienvenida e Inauguración de la Jornada

- **D. JESÚS FERNÁNDEZ SANZ.**
Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha.
- **Dña. MARÍA LÓPEZ MATA LLANA.**
Presidenta de CONFESQ y SFC-SQM Madrid.
- **Dña. CARMEN LOZANO MOYA.**
Presidenta SFC-SQM Castilla-La Mancha.

10:00h. Documento recopilatorio de actualización de la SQM que se ha presentado a la OMS para su reconocimiento

- **Dra. PILAR MUÑOZ-CALERO.**
Licenciada en Medicina y Cirugía por la UCM, Dir^a. Cátedra extraordinaria de Patología y Medio Ambiente UCM, Pdta. Fundación Alborada.

11:00h. SQM y actividad laboral

- **Dr. JOSÉ MOLINA CABILDO.**
Dr. en Medicina. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Especialista en Medicina del Trabajo. FEA del Servicio de Prevención de Riesgos Laborales del HGUCR. Miembro de la Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina del Trabajo. Representative to the Specialist Section of Occupational Medicine of the European Union of Medical Specialists.

12:00h. Descanso

12:30h. Electrosensibilidad: Mecanismos y posibilidades terapéuticas

- **Dr. DARÍO ACUÑA CASTROVIEJO.**
Catedrático de Fisiología y Especialista en Análisis Clínicos, Universidad de Granada y Hospital San Cecilio. Director Instituto Internacional de Melatonina y Director Científico de Pharmamel SL Investigación, en el campo de la melatonina y sus aplicaciones clínicas.

13:30h. Contaminación del aire interior y Sensibilidad Química Múltiple. ¿Están relacionadas?

- **Dña. FLORENTINA VILLANUEVA GARCÍA.**
Dra. en Ciencias Químicas e Investigadora del programa INCRECYT en el Parque Científico y Tecnológico de Castilla-La Mancha. Adscrita al Instituto de Investigación en Combustión y Contaminación Atmosférica de la UCLM.

14:30h. Clausura

- **Dña. M^{ra} TERESA MARÍN RUBIO.**
Directora General de Humanización y Atención Socio-sanitaria de Castilla-La Mancha.

CO-ORGANIZADORAS



PATROCINADORAS



COLABORADORAS



Acreditación solicitada

Integración:

<https://form.jotform.com/23254260960017>

Publicamos en redes la traducción al español de la Guía Pacing realizada por nuestro compañero Enrique Moragues, al que damos las gracias desde aquí.



NOVIEMBRE

Se celebra la jornada el 6 de noviembre de 2023 sobre “Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos”.

En ella se abordó las dificultades de nuestro colectivo en el contexto de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y ha sido el marco para la presentación de sendos informes que responden a un análisis socio-jurídico y que buscan realizar una primera aproximación a la situación de las personas afectadas por la SQM y por la EHS desde un enfoque de discapacidad y derechos humanos.

Este es el primer paso en una línea de actuación más amplia: utilizar el derecho internacional de los derechos humanos y sus mecanismos de protección para avanzar en la protección de los derechos de las personas afectadas, fortaleciendo el trabajo que se viene realizando desde CONFESQ y desde sus respectivas Asociaciones y Federaciones.



Ha sido un trabajo arduo, pero viendo los resultados obtenidos no podemos más que estar satisfechas.

La última jornada, *Biomarcadores de subgrupos* en Encefalomiелitis Miálgica, se coorganizó con la Universidad Católica de Valencia y tuvo lugar en una de sus sedes el pasado 8 de noviembre.

Durante la jornada, tuvimos el honor de contar con una mesa inaugural de alto nivel, que incluyó la presencia del Vicepresidente Primero del Ilustre Colegio de Médicos de Valencia, el Dr. Pedro Ibor Vidal. Asimismo, nos acompañaron distinguidas personalidades como el Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud, el Dr. Carlos Barrios Pitarque, y el Vicerrector de Investigación de la UCV, el Dr. José M^a Tormos Muñoz.

Resultó una jornada tremendamente interesante con dos ponencias internacionales, la primera de ellas la presento Dña. Evguenia Nepotchatykh, investigadora predoctoral de la Universidad de Canadá, que presentó el trabajo del Dr. Alain Moreau “Diagnostico diferencial de EM mediante microARNs” y la segunda estuvo a cargo del Dr. Lutz Schomburg, Vicedirector de la Charité Universitätsmedizin Berlín que versó sobre “Hipotiroidismo autoinmune en pacientes con diagnóstico de fibromialgia, EM y LONG COVID”.

La jornada está en RRSS completamente en español, con traducción simultánea.

La jornada finalizó con una mesa redonda donde participaron la Dra. Elisa Oltra, la Dra. Eva M^a Martín, el Dr. José Vigaray y la presidenta de CONFESQ Dña. María López Matallana. En la mesa se debatieron sobre los temas abordados en la jornada, las investigaciones llevadas a cabo y las reflexiones de todo el trabajo que queda por hacer, pero con la certeza de estar cada vez más cerca. Estamos seguras de que todos estos esfuerzos comenzaran a dar sus frutos pronto.

Con esta actividad terminan las III Jornadas de Investigación en FM, EM/SFC, SQM y EHS. Estamos muy orgullosas del trabajo y su repercusión con más de 208 inscritos, de los cuales el 51% son profesionales de la salud. Agradecemos inmensamente a los ponentes que han hecho posible estas Jornadas y, por supuesto, al comité científico por su implicación y dedicación.

El Proyecto financiado a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, gestionado por COCEMFE. Co-financiado por SFC-SQM Madrid, a través de la Junta Municipal de Retiro, Ayuntamiento de Madrid. SFC-SQM C. Valenciana. UCV (Universidad Católica de Valencia).



III JORNADA ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS



SECCIÓN EM/SFC
Biomarcadores de subgrupos
 Valencia, 8 de noviembre de 2023

16:00h. Bienvenida e inauguración

- Dña. María López Matallana. Presidenta de CONFESQ y SFC-SQM Madrid.
- Dña. Isabel Calvo Sobrino. Presidenta de SFC-SQM Valencia.
- Dra. Dña. Mercedes Hurtado Sarrió. Presidenta del Ilustre Colegio de Médicos de Valencia.

16:15h. Presentación de la jornada: Biomarcadores de subgrupos

- Dra. Elisa Oltra. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV). Investigadora principal del grupo "Expresión génica e inmunidad" del Centro de Investigación Traslacional San Alberto Magno (CITSAM).

16:30 - 17:00h. "Diagnóstico diferencial de EM/SFC mediante microARNs"

- Prof. Dr. Alain Moreau. Director Interdisciplinary Canadian Collaborative Myalgic Encephalomyelitis Research Network. Full Professor Department of Stomatology, Faculty of Dentistry Department of Biochemistry and Molecular Medicine, Faculty of Medicine Université de Montréal. Scientific Director Open Medicine Foundation Collaborative Research Center at CHU Sainte-Justine/Université de Montréal. Viscogliosi Laboratory in Molecular Genetics of Musculoskeletal Diseases Sainte-Justine University Hospital.

17:00 - 17:15h. Turno de preguntas

17:15 - 17:45h. "Hypotiroidismo autoinmune en pacientes diagnosticadas de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y COVID Persistente (LONG COVID)"

- Prof. Dr. Lutz Schomburg. Vice Director at Charité Universitätsmedizin Berlin.

17:45 - 18:00h. Turno de preguntas

18:15-19:15h. Mesa redonda: Resultados de Investigación Transferibles a la Clínica.
Discusión de los resultados presentados en la Jornada y sus implicaciones en la Clínica

- Dra. Elisa Oltra. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV).
- Dra. Eva Martín Martínez. Médico de familia, Hospital de Manises, miembro de la red Europea EMECC (European ME Clinicians Council) de clínicos expertos en Encefalomiелitis Miálgica.
- Dr. Jose Vigaray. Fundador y Director Médico de Inmunomet, Alergólogo, Hospital Beata Maria Ana (Madrid).

19:15 - 19:30h. Clausura de la Jornada

CO-ORGANIZADORAS


COLABORADORAS


Acreditación solicitada

Inscripción para asistencia online y/o presencial:
form.jotform.com/231583156571054

PATROCINADORAS




III JORNADA UCV SOBRE FIBROMIALGIA, ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/ SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y COVID PERSISTENTE (LONG COVID) DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

DICIEMBRE

Manifiesto con COCEMCE

Diseñamos y elaboramos felicitaciones de Navidad que son enviadas a socios/as, a profesionales y a allegados, es decir, a todas aquellas personas relacionadas con la Asociación pertenecientes a distintos ámbitos.



Además de estas actuaciones puntuales, a lo largo del año hemos prestado servicio de información lo más actualizada posible a las personas que han contactado con nosotras vía telefónica o por correo electrónico.

La información ha sido tanto sanitaria como legal. Además, hemos dado soporte moral y les hemos contactado con profesionales para que les ayudaran en los problemas psicológicos derivados de nuestras enfermedades, la aceptación de las limitaciones y la desesperanza de no contar con profesionales que conozcan las patologías en la sanidad pública. También nos hemos encargado de la búsqueda de una trabajadora social que dinamice el grupo de apoyo de la asociación, en el que cada vez participan más asociados/as y nos hacen llegar su importancia.

Hemos mantenido en funcionamiento tanto las actividades online para la mejora del estado físico y mental de los asociados/as. También nos hemos encargado de la búsqueda de una trabajadora social que dinamice el grupo de

apoyo de la asociación, en el que cada vez participan más asociados/as y nos hacen llegar su importancia.

Se han mantenido vivas las RRSS con la última información que va surgiendo y con todas las actividades que se realizan desde nuestra asociación, así como de las asociaciones que tratan estas patologías, y noticias actualizadas relacionadas.

Desde aquí aprovechamos para expresar nuestro agradecimiento a las personas que trabajan con nosotros para mejorar la calidad de vida de los enfermos de estas patologías. Médicos, abogados, trabajadoras sociales, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, nuestra junta directiva y enfermos que con la energía que les queda colaboran en la medida de sus posibilidades. A los compañeros de CONFESQ por su buena labor y a los compañeros de la RED SFC-SQM que trabajan sin descanso y codo con codo con nosotros. A todos ellos gracias por estar ahí y trabajar como lo hacéis.

Queremos dar las gracias a la trabajadora social, Beatriz López que ha estado con nosotros unos meses llevando el grupo de apoyo. Buena suerte en tu nueva andadura.

En último lugar, destacar el trabajo realizado por la junta directiva de SFC-SQM Valencia, que se ha hecho cargo de los preparativos y gestiones para organizar, publicitar y llevar a delante los actos organizados por la asociación, así como mantener vivas las redes sociales y todos los trabajos burocráticos que todo ello ha implicado. Gracias a Isabel D., Toñi, Vicent, Enrique e Isabel C..

