

MEMORIA

Asociación
Valencia

SFC-SQM



MEMORIA 2024

En la MEMORIA SOCIAL 2024 vamos a resumir todas las actividades realizadas durante el año, tanto en solitario como con la RED SFC-SQM y con CONFESQ, entidad nacional de la que formamos parte y que agrupa la fibromialgia, la encefalomiелitis miálgica, la sensibilidad química múltiple y la electrohipersensibilidad.

A principios de año y a través de nuestra presidenta, contacta con nosotros el grupo de batucada **Greengos**, que se ofrece a realizar una actuación de forma altruista para dar visibilidad a nuestra asociación.

En febrero, la Mancomunitat Espadà-Mijares nos invita a participar en la **I Jornada de Salud Femenina** que se celebrará en Tales (Castellón) el de abril.

Estos dos acontecimientos inesperados hacen que tengamos que preparar material diverso para los eventos. En reunión de la Junta decidimos diseñar un *flyer*, folleto informativo donde se explique de forma clara cuál es la labor de la Asociación. También acordamos diseñar un roll-up, inicialmente para el acto de Tales, pero adecuado para utilizar en todas nuestras apariciones públicas.

Tras un arduo trabajo de todos los miembros de la Junta, los flyers, en versión bilingüe son los siguientes:



Associació SFC-SQM València

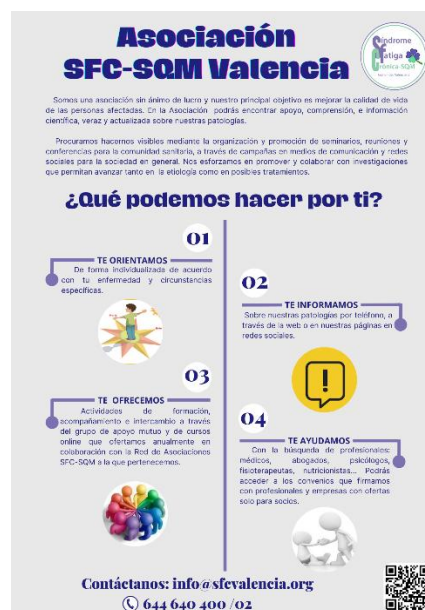
Som una associació sense ànim de lucre i el nostre objectiu predominant és millorar la qualitat de vida de les persones afectades. En l'Associació podràs trobar suport, comprensió, i informació científica, veraz i actualitzada sobre les nostres patologies.

Procurem fer-nos visibles mitjançant l'organització i promoció de seminaris, reunions i conferències per a la comunitat sanitària, a través de campanyes en mitjans de comunicació i xarxes socials per a la societat en general. Ens esforcem a promoure i col·laborar amb investigacions que permeten avançar tant en l'etiològia com en possibles tractaments.

¿QUÈ PODEM FER PER TU?

- 01 T'ORIENTEM**
De manera individualitzada d'acord amb la teua malaltia i circumstàncies específiques.
- 02 T'INFORMEM**
Sobre les nostres patologies per telèfon, per correu electrònic, a través de la web o de les nostres pàgines en xarxes socials.
- 03 T'OFERIM**
Activitats de formació, acompanyament i intercanvi a través del grup d'ajuda mútua que es reuneix mensualment, i de cursos en línia que oferim anualment en col·laboració amb la Xarxa d'Associacions SFC-SQM de la qual formem part.
- 04 T'AJUEM**
En la recerca de professionals: metges, advocats, psicòlegs, fisioterapeutes, i nutricionistes. Podràs accedir als convenis que signem amb professionals i empreses amb ofertes només per a socis.

Contacta'ns: info@sfcvalencia.org
☎ 644 640 400 / 02

Asociación SFC-SQM Valencia

Somos una asociación sin ánimo de lucro y nuestro principal objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. En la Asociación podrás encontrar apoyo, comprensión, e información científica, veraz y actualizada sobre nuestras patologías.

Procuramos hacernos visibles mediante la organización y promoción de seminarios, reuniones y conferencias para la comunidad sanitaria, a través de campañas en medios de comunicación y redes sociales para la sociedad en general. Nos esforzamos en promover y colaborar con investigaciones que permitan avanzar tanto en la etiología como en posibles tratamientos.

¿Qué podemos hacer por ti?

- 01 TE ORIENTAMOS**
De forma individualizada de acuerdo con tu enfermedad y circunstancias específicas.
- 02 TE INFORMAMOS**
Sobre nuestras patologías por teléfono, a través de la web o en nuestras páginas en redes sociales.
- 03 TE OFRECEMOS**
Actividades de formación, acompañamiento e intercambio a través del grupo de apoyo mutuo y de cursos online que ofrecemos anualmente en colaboración con la Red de Asociaciones SFC-SQM a la que pertenecemos.
- 04 TE AYUDAMOS**
Con la búsqueda de profesionales: médicos, abogados, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas... Podrás acceder a los convenios que firmamos con profesionales y empresas con ofertas solo para socios.

Contáctanos: info@sfcvalencia.org
☎ 644 640 400 / 02



El flyer lleva además un QR que conduce a nuestra página web.

Para diseñar el *roll-up* partimos del flyer y fue el resultado:

Asociación SFC-SQM VALENCIA

1 ¿Quiénes somos? Somos una asociación sin ánimo de lucro cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.	
	2 Orientamos De forma individualizada según las circunstancias y necesidades de cada caso.
3 Organizamos Jornadas de investigación y formación para médicos, investigadores y personal sanitario.	
	4 Ofrecemos Actividades de cuidado, acompañamiento e intercambio a través del grupo de apoyo y de cursos online que ofrecemos anualmente.
5 Revindicamos Nuestros derechos asistenciales y sanitarios en los organismos pertinentes	

Contáctanos: info@sfcvalencia.org
644 640 400 /02

PARTICIPACIÓN EN LA I JORNADA DE SALUD FEMENINA EN TALES

Con todo este material elaborado, nos centramos en preparar la Jornada Informativa de Tales. En primer lugar redactamos los textos siguiendo los puntos informativos en los que queremos incidir. Para apoyar la charla preparamos un power point para SFC y otro para SQM.



CONGRESO DE SALUD FEMENINA
Edificio Multifuncional de Tales
(Tales, Castellón)
27 de abril
De 8:30 a 20:00h




La **Asociación Dones de Tales** organiza el 27 de abril el **Congreso de Salud Femenina** donde además de mesas redondas y conferencias habrá una feria de asociaciones y dos exposiciones relacionadas con la mujer.

MESAS REDONDAS

- Lactancia materna
- Salud mental femenina
- Autoconciencia menstrual y endometriosis
- El dolor y la fatiga crónica en mujeres
- Hablemos del parto
- Menopausia, una etapa patologizada

CONFERENCIAS

- Sesgos de género en medicina

EXPOSICIONES

- Pits a l'aire
- Mi yo premenstrual

FERIA DE ASOCIACIONISMO

Organiza:
Asociació Dones de Tales
Unitat de Igualtat de la Mancomunitat Espadà-Miellars

¿CÓMO INSCRIBIRSE?

- Llamar al 622 932 140
- Enviar un correo a donesdetales20@gmail.com
- Ofrecer los siguientes datos: nombre y correo electrónico o número de contacto.

27 DE ABRIL DE 2024

SALÓN MULTIFUNCIONAL TALES

MÁS INFORMACIÓN DE LA PROGRAMACIÓN
[@donestales.csaludfem](https://www.instagram.com/donestales.csaludfem)



Desde AAEV participaremos de la mesa redonda "Autoconciencia menstrual y endometriosis". Además de estar presentes en la feria de asociaciones donde podréis informaros y colaborar con la asociación.

Cada exposición no puede exceder los diez minutos. Intentamos explicar de forma clara y eficaz en qué consisten nuestras enfermedades, de forma que esta información llegue a la mayor parte del público.



El sábado 27 de abril estuvimos en la jornada sobre salud femenina que se celebró en Tales (Castellón). Explicamos la diferencia entre Fatiga Crónica y Síndrome

de Fatiga crónica, así como las características y circunstancias de las patologías que representa nuestra Asociación, y participamos en la Mesa Redonda sobre “*Dolor crónico y fatiga crónica*”. Isabel Dols llevó a cabo la charla correspondiente a la Encefalomiелitis Miálgica e Isabel Calvo la de Sensibilidad Química. Tuvo muy buena acogida y la mayoría de los asistentes se mostraron perplejos, pues estas patologías son dos grandes desconocidas.



Podéis ver las charlas en nuestro canal de youtube:

[Charla SFC \(Isabel Dols\)](#)

[Charla SQM \(Isabel Calvo\)](#)

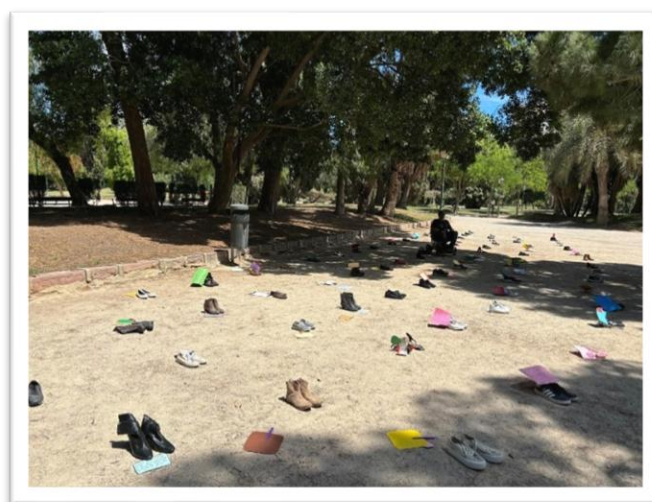
CELEBRACIONES CON MOTIVO DEL 12 DE MAYO

ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA JUNTA SFC-SQM DE LA COMUNIDAD VALENCIANA



Simultáneamente y desde febrero, estuvimos preparando todas las actividades del 12 de mayo. Preparamos y presentamos una exposición de zapatos vacíos. Representan a los enfermos que no pueden salir de casa por la enfermedad. Además, a través de redes sociales, se pidió la participación de los enfermos. Los animamos a que enviaran notas en las que expresaran sus sentimientos, sus renuncias y sus reivindicaciones.

La Junta se afanó durante meses en recoger zapatos para la exposición, también buscamos una ONG a la que poder donar esos zapatos una vez pasado el evento.



Además, hemos contado con la colaboración de algunas empresas, agradecer a Deco comunicación y Taita Chastel la ayuda que nos han proporcionado con las notas de prensa divulgando el evento de manera que aumentará exponencialmente la visibilidad, así como a Juan Candela que lanzó también otra nota de prensa con un

resumen del evento. Patricia Cano y PComunicacion, #todocomunica se volcaron en realizar toda la cartelería que como se puede apreciar dio visibilidad y nos ayudó a que la gente que se acercaba pudiera comprender lo que estábamos haciendo, lo podéis ver en este magnífico cartel explicativo.



Y otro que rodeó la mesa y cuya función predominante fue captar la atención de viandantes y simpatizantes.



Por último, también agradecer a ADL, Agencia de desarrollo Local de Mislata su ayuda en la recogida de los zapatos, sin ellos no hubiera sido posible y a Angela Tejedor su colaboración con los vídeos y el Instagram de ese día.

La Jornada se celebró el 11 de mayo en los Jardines de Viveros, en una zona arbolada y con frecuencia de paso. Nos acompañó el grupo de batucada Greengos, en una actuación solidaria.

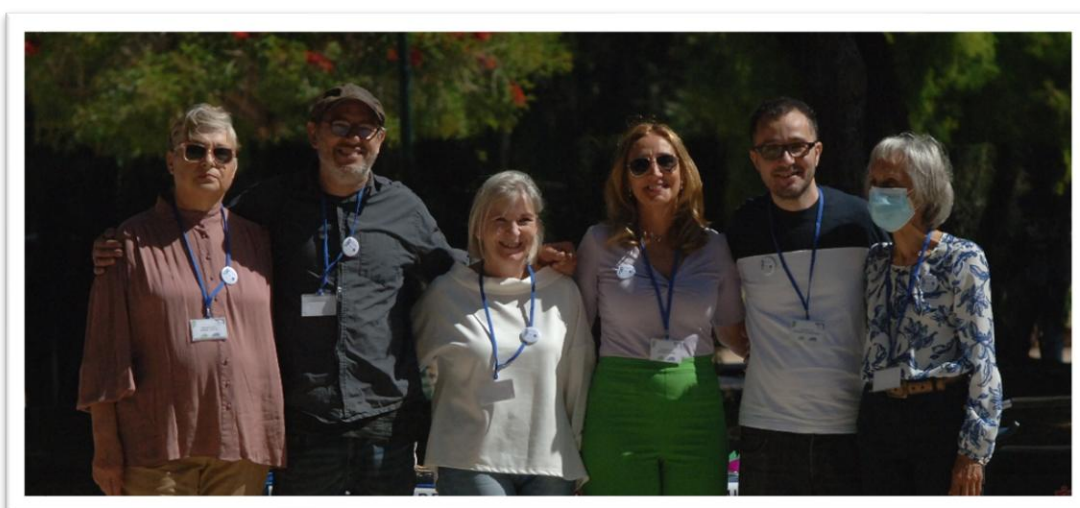


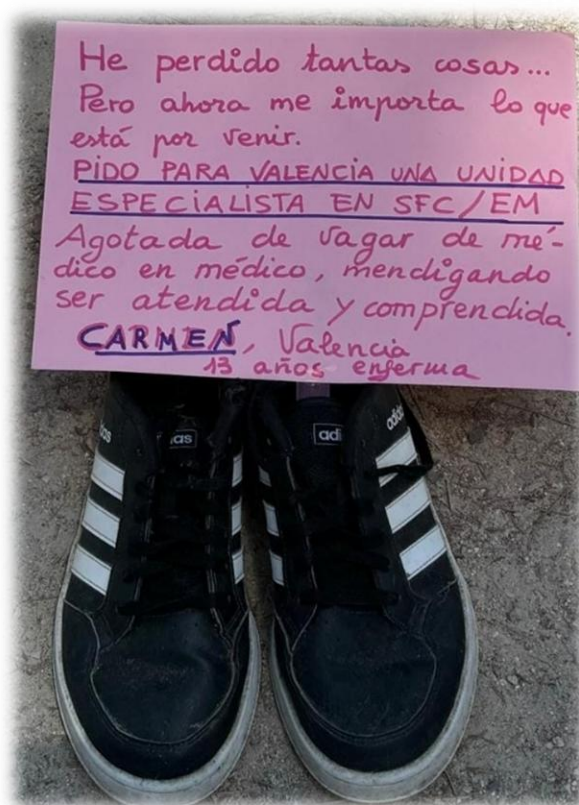
La valoración que hacemos es muy positiva, tanto por la difusión que se logró como por la asistencia de asociadas y asociados cuyo número fue superior al habitual. Se mostraron agradecidos por la iniciativa y por la visibilidad que este acto dio al SFC y al SQM. Desde la Junta queremos agradecer a todos los asociados que pudisteis venir, por los ánimos que nos disteis y por la ilusión que nos hizo veros a todos.

También asistieron al evento la Dra. Eva Martín, Dra. Elisa Oltra y la Dra. M.^a Jesús Bravo. Todas ellas miembros destacados de la comunidad científica en el ámbito de nuestras patologías. Contar con ellas es un puntal indispensable para nosotros.



Destacamos muy positivamente la notable afluencia de público que se interesó por nuestra problemática y se mostró sorprendido al conocer, aunque fuera someramente, la realidad a la que nos enfrentamos. Para la mayoría eran enfermedades desconocidas, tan solo unos pocos las conocían por tener familiares y/o amigos afectados.





CELEBRACIÓN CONJUNTA CON LA RED Y CON CONFESQ

Como sabéis, siempre hacemos algo común en las asociaciones de la RED SFC-SQM, este año se fue compartiendo desde Instagram el evento de Valencia y en el Instagram de la RED, iban entrando videos de las diferentes Asociaciones que la conforman.

Como miembros de CONFESQ, compartimos un manifiesto común a todas las asociaciones, dicho manifiesto se leyó en las diversas celebraciones

[Manifiesto CONFESQ 12 de mayo 2025](#)(texto)

[Lectura del manifiesto por la Presidenta de la Asociación SFC-SQM Valencia](#)

Hemos colaborado por medio de CONFESQ en el vídeo divulgativo realizado por European ME Alliance (EMEA) por el Día Mundial de EM/SFC. En el vídeo, se hace una breve descripción de cada una de las actividades que están llevando a cabo los miembros de la European ME Alliance (EMEA) para el Mes Internacional de Concienciación sobre ME 2024. Somos un total de 18 países europeos los que estamos representados por EMEA: Bélgica, Croacia, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Francia, Países Bajos, Islandia,

Irlanda, Italia, Noruega, Lituania, Serbia, Eslovenia, Suecia, Suiza, Reino Unido y España. Todos ellos hemos participado en la campaña por el 12 de mayo.



[Vídeo Divulgativo EMEA](#)

CARRERA VIRTUAL

Como ya viene siendo habitual también se organizó la carrera virtual en la que participamos todos los años, os recordamos que lo recaudado en esta ocasión estuvo destinado a una investigación que se lleva a cabo sufragada por CONFESQ sobre prevalencia de estas patologías en España. De momento está en fase piloto, pero con muy buenas expectativas.



**CARRERA VIRTUAL
POR EL 12 DE MAYO**

Día Mundial de la Fibromialgia (FM),
Síndrome de la fatiga
crónica/encefalomielitis miálgica
(SFC/EM), Sensibilidad química
múltiple (SQM) y
Electrohipersensibilidad (EHS)

6-31 DE MAYO

INSCRIPCIONES
6 DE MAYO- 31 DE MAYO
DONATIVO 5€

↓ INSCRIBETE AQUÍ ↓

[HTTPS://CARRERAS.DTXCHIPRUI.ES/
CARRERA/CARRERA-VIRTUAL-POR-
EL-12-DE-MAYO](https://carreras.dtxchiprui.es/carrera/carrera-virtual-por-el-12-de-mayo)

¡Hazte un selfie y
compártelo en
Facebook o en
Twitter con el
hashtag
#12MayoMeMuevo
ConConfesq

CONFESQ

MADRID

El dinero recaudado irá destinado a los proyectos de investigación de Confesq

Como siempre nuestra Junta en pleno participó:



WEBINARS

Con motivo del 12 de mayo y en un intento de no saturar la jornada, a lo largo del mes vamos organizando diversas Webinars en las que todos los asociados pueden participar. Este año la programación fue la siguiente:



WEBINARS CON MOTIVO DEL 12 DE MAYO

16 mayo. 17: 00h. Fibromialgia: algunos comentarios.
Dr. Antonio Collado. Reumatólogo del Hospital Clínic de Barcelona. Presidente de SEFIFAC, Barcelona, España.

22 de mayo. 18: 00h. Incapacidad vs discapacidad.
Milagros Sánchez Fernández. Trabajadora social en SFC-SQM Castilla La Mancha, licenciada en Derecho y Perito Social Forense.

29 de mayo. 18: 00h. Encefalomiелitis miálgica: ¿en qué puede ayudar la enfermería?
Cristina Oter Quintana. Enfermera y antropóloga social. Dpto. Enfermería Universidad Autónoma de Madrid. Doctoranda por la Universidad Rey Juan Carlos.

Almudena Alameda Cuesta. Enfermera y antropóloga social. Dpto. Enfermería y Estomatología, Universidad Rey Juan Carlos.

5 junio. 18:00h. Vivienda y ambiente interior saludables para personas con SQM/EHS.
Juan Antonio Rivera Vila. Ingeniero industrial y especialista en mediciones de biología del hábitat por el Instituto Español de Bioconstrucción. Miembro del Building Biology Institute y del ISEAI (International Society for Environmental Acquired Illness).

CONFESQ
 COALICIÓN NACIONAL
 FIBROMIALGIA
 ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA / SFC
 SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA / SFC
 ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

MADRID

#12MayoDíaMundialFMSFC/EMSQMEHS

Los webinars se retransmiten en directo a través de nuestro canal de Youtube y pueden visualizarse en cualquier momento.

SEGUNDA EDICIÓN DEL CURSO DE MEDICINA AMBIENTAL

Hacemos pública la convocatoria para la segunda edición del Curso de Medicina Ambiental Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) del campus virtual CONFESQ, concebido para formar a profesionales sanitarios, tuvo lugar del 20 de junio hasta el 21 de diciembre. Dicho curso ofreció una visión integral de estas enfermedades y tuvo su primera edición reconocida con 8,2 créditos de formación oficial continuada por la Comunidad de Madrid.

La Dra. Pilar Muñoz Calero, presidenta de la Fundación Alborada y codirectora de la Cátedra de Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de

Madrid, lidera esta formación y argumenta la importancia de la transversalidad de la medicina ambiental.

Nuestra asociación participó como **patrocinadora** de este curso.



CURSO MEDICINA AMBIENTAL
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)
2ª EDICIÓN

20 DE JUNIO- 21 DE DICIEMBRE 2024
PLAZO DE INSCRIPCIÓN: HASTA EL 16 DE JUNIO

- DESTINADO A PROFESIONALES SANITARIOS
- 8, 2 CRÉDITOS OFICIALES
- INSCRITOS CONFESQ 50% DESCUENTO
- PRECIO: 300 €

INSCRIPCIÓN CURSO MEDICINA AMBIENTAL SQM- EHS 2ª ED PROFESIONALES SANITARIOS

O PINCHA AQUÍ

PLAN DE FORMACIÓN MEDICINA AMBIENTAL
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)

2ª ED: PLAN FORMATIVO
MEDICINA AMBIENTAL SQM Y EHS
FUNDACIÓN ALBORADA
Directora del curso
Dra. Pilar Muñoz Calero

PATROCINADO POR:

INFORMACIÓN DEL CURSO: [HTTPS://CAMPUS-CONFESQ.ES/COURSES/PLAN-FORMATIVO-2024-2A-ED-MEDICINA-AMBIENTAL-SQM-Y-EHS-PARA-PROFESIONALES/](https://campus-confesq.es/courses/plan-formativo-2024-2a-ed-medicina-ambiental-sqm-y-ehs-para-profesionales/)

En otro orden de cosa, conscientes de las trabas y dificultades que encontramos los enfermos a la hora de enfrentarnos con el sistema sanitario que no nos apoya ni reconoce se preparó una charla con FIDELITIS, gabinete jurídico con el que tenemos firmado un convenio ventajoso para los asociados. La charla se organizó a través de CONFESQ, se celebró el 13 de julio y su temática fue ***“La discapacidad y las enfermedades representadas por CONFESQ”***



WEBINAR EN DIRECTO

INCAPACIDAD LABORAL Y ENFERMEDADES REPRESENTADAS POR CONFESQ

LORENZO PÉREZ
Presidente de Fidelitis. La Razón,
premios derecho 2022: Premio al
mejor despacho sociolaboral de
España.

Jueves 13 de julio, 17:00h.
<https://www.youtube.com/watch?v=JCT5G0wKag>

MADRID

CONFESQ

8 DE AGOSTO. DÍA DE LA EM SEVERA

Somos muy conscientes de la necesidad de representar de forma más visible al colectivo de SFC/EM severo, pues son los más vulnerables. Por ello, todos los años realizamos una campaña en las redes sociales reivindicando su visibilidad y subiendo artículos informativos que pongan de manifiesto su terrible realidad. Este año la Junta Directiva grabó un vídeo para conmemorar este día y lo difundió en redes sociales, con la esperanza de sensibilizar cada vez a más gente sobre el gran problema que supone tener EM severa.



[Vídeo apoyo Encefalomielitis Miálgica Severa](#)

X ANIVERSARIO DEL RECONOCIMIENTO DE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) COMO ENFERMEDAD EN ESPAÑA

Carmen Quintanilla, política española dedicada al desarrollo de la mujer en el medio rural y presidenta de AFAMMER (Asociación de Familias y Mujeres del Medio Rural), fue reconocida con el II Premio «Empatía y Salud» realizado por la asociación SFC-SQM Castilla La Mancha en un emotivo evento celebrado en el Antiguo Casino de Ciudad Real.

Carmen Lozano, presidenta de la Asociación de Personas Afectadas por Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Castilla-La Mancha (SFC-SQM CLM), inauguró el acto destacando los difíciles inicios del

reconocimiento de la SQM y apelando a la empatía hacia quienes padecen esta enfermedad. Señaló la falta de comprensión que muchas veces sufren los afectados, subrayando la importancia del respaldo institucional y social.

El premio a Carmen Quintanilla llega en un momento clave, coincidiendo con el X Aniversario del reconocimiento de la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) como enfermedad en España. Este hito fue posible gracias a la labor legislativa impulsada por Quintanilla en 2014. Nuestra asociación participó en este agradecimiento aportando un vídeo de la junta directiva en el que se le agradecía a su labor por este colectivo y además nuestra presidenta aportó la felicitación de la RED de asociaciones SFC-SQM.

[Felicitación Carmen Quintanilla RED SFC-SQM](#)



ENTREVISTA EN LA RADIO

Nuestra presidenta, Isabel Calvo y Toñi Albaladejo miembro de la junta directiva, participaron en el programa de radio *“Las tardes con Marina”* en Radio Plaza, allí explicaron en qué consisten nuestras patologías, cuáles son los síntomas y cuáles son las necesidades que tenemos como colectivo. Aspiramos a que esta participación en el programa sirva para divulgar y expandir información.

Este programa tuvo lugar el 29 de octubre, la misma tarde que se produjo la DANA en l’Horta Sud de Valencia. Desde aquí un recuerdo a las víctimas mortales y nuestra solidaridad con los afectados, también lo manifestamos en redes sociales, mostrando un crespón negro en ellas.



Desgraciadamente fue la misma tarde de la dana.



4ª EDICIÓN DE #CONFESQSEMUEVE: UNA MIRADA AL FUTURO

El pasado 7 de noviembre se inauguraron las Jornadas **#CONFESQSeMueve: Una mirada al futuro** con una participación de 27 asociaciones tanto en formato presencial como online. Son jornadas bianuales dirigidas a equipos directivos y técnicos, así como voluntarios de las asociaciones que representan pacientes con fibromialgia, encefalomiелitis miálgica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad, que tienen como objetivo la reflexión conjunta sobre temas de actualidad que inciden en nuestras enfermedades, así como dotar de herramientas a los equipos de las asociaciones.

El lema de este año refleja el deseo de CONFESQ de fomentar una reflexión conjunta que permita construir nuevas propuestas y estrategias para el futuro. A lo largo

de dos décadas, Confesq ha trabajado para impulsar la mejora en derechos y visualización de las enfermedades que representa, y esta edición de #CONFESQSeMueve es una oportunidad para celebrar logros y mirar hacia adelante con optimismo y determinación.



La parte presencial tuvo lugar el día 7 de noviembre en la biblioteca Eugenia Trias de Madrid, allí estuvo nuestra presidenta Isabel Calvo. La inauguración fue a cargo de Dña. Andrea Levy, concejala presidenta del Distrito de Retiro, quien compartió su experiencia con la fibromialgia y su nuevo libro *“La utilidad de este dolor”*. También el Dr. Carlos Goicoechea, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos, quien destacó la importancia de dar visibilidad a estas enfermedades.

Además, contamos con las siguientes mesas:

Reflexiones sobre discapacidad: con la conversación sobre la situación actual de la discapacidad en España junto a Alejandro Fernández del Área de Cohesión Social y Espacio Sociosanitario de COCEMFE.

Y la mesa continuó a cargo de Paloma Torres e López Isabel Diez Velasco, abogadas y consultoras MEDUSA Human Rights. Hablaron sobre **“SQM y EHS desde un enfoque de DDHH y discapacidad”**.

Reflexiones sobre salud a cargo del Dr. Francisco Mera Cordero, director de la Unidad de Long Covid, Síndromes Postvirales y Medicina de Precisión en el Centro Blue Healthcare. Nos habló sobre **“Nuevos paradigmas a partir del Long Covid”**.



“Sueño y dolor” donde conectamos vía online con el Dr. Santiago Antonio Juarros Martínez, responsable de la Unidad de Trastornos Respiratorios del Sueño y Jefe de la Unidad de Tabaquismo en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.



CONFESQ (Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad) celebró este año su 20 aniversario con un emotivo acto en la Sala Maruja Mallo, en Madrid.

Durante el evento, se rindió homenaje a entidades y personas que, a lo largo de estas dos décadas, han colaborado de manera destacada en la defensa de los derechos y el bienestar de las personas afectadas por las enfermedades representadas por la coalición.

[Historia de CONFESQ](#)

Las entidades y personas premiadas fueron las siguientes:

- Mar Arruti, fundadora y primera presidenta de Fibromialgia y Fatiga Crónica España. Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica, hoy CONFESQ. Mar Arruti no pudo acudir al acto, de este modo, fue

posible su intervención a través de un vídeo que fue proyectado durante la presentación.

- COCEMFE ESTATAL y en su representación Eva Pérez Bech, vicepresidenta de COCEMFE y Elena Antelo García, directora gerente
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y en su representación Pedro Carrascal, director general de la POP, hizo acto de presencia de manera virtual.
- SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica) y en su representación el Dr. Antonio Collado, presidente de SEFIFAC
- FUNDACIÓN ALBORADA y en su representación la Dra. Pilar Muñoz Calero, presidenta de Fundación Alborada
- JUNTA MUNICIPAL DE RETIRO y sus trabajadores, en su nombre recogió el premio Andrea Levy, concejala presidenta del distrito de Retiro. El premio a la Junta Municipal de Retiro fue entregado durante las jornadas #CONFESQSeMueve por la mañana del mismo día 7 de noviembre.

Una de nuestras últimas actuaciones del año fue el participar en un congreso de SECPAL asociación médica de cuidados paliativos.



A MODO DE CONCLUSIÓN

Concluimos 2024 felicitando la Navidad y el Año Nuevo con un árbol de deseos que pensamos sintetiza lo que deseamos como Asociación y para lo que trabajamos:



Además de estas actuaciones puntuales, a lo largo del año hemos prestado un constante servicio de información lo más actualizada posible a las personas que han contactado con nosotras vía telefónica o por correo electrónico. Esta información es de tipo legal, sanitario o de ayuda. Pero lo más importante es el soporte moral. Muchas de estas personas están perdidas en un bucle de desconocimiento y perplejidad porque no encuentran profesionales que las entiendan ni pueden aferrarse a una ley que las ampare. Es muy descorazonador que no exista una especialidad médica que trate nuestras patologías, que los médicos de atención primaria no sepan adonde dirigirnos, que socialmente haya un desconocimiento absoluto. Es una lucha continua cuando no se tienen fuerzas para luchar.

Hemos mejorado el funcionamiento las actividades online en un intento de mejorar del estado físico y mental de nuestros asociados. Para esta línea de trabajo contamos con un Grupo de Apoyo dirigido por el psicólogo Pablo Pascual (anteriormente nuestra psicóloga fue Judit Benlloch) que se reúne una vez al mes. Este año se ha comenzado otra reunión grupal, más informal, que a modo de tertulia tiene lugar el primer miércoles de cada mes. También hemos puesto en marcha diversos grupos de WhatsApp.

Se han mantenido vivas las RRSS en un intento de mantenernos al día en cuanto a avances científicos, estudios y publicaciones que van apareciendo. También

publicamos en redes todas las actividades que se realizan en nuestra asociación, en la RED y en Confesq

Desde aquí aprovechamos para expresar nuestro agradecimiento a las personas que trabajan con nosotros para mejorar la calidad de vida de los enfermos: Médicos, abogados, trabajadoras sociales, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, y amigos que de forma voluntaria y desinteresada nos han ayudado. A las compañeras de CONFESQ por su buena labor y a las de la RED SFC-SQM que trabajan sin descanso y codo con codo con nosotros. A todos ellos gracias por estar ahí.

En último lugar, hay que destacar el trabajo realizado por la Junta Directiva de SFC-SQM Valencia, que se ha hecho cargo de los preparativos y gestiones necesarias para organizar, publicitar y llevar adelante los actos organizados por la asociación, así como de mantener vivas las redes sociales, los grupos de apoyo, los grupos de wassap y todos los trabajos burocráticos que todo ello ha implicado. Gracias a Isabel D, Toñi, Vicent, Enrique, Esther y Paco, y muy especialmente a Isabel Calvo que atiende cada llamada y responde a todos los correos, día a día, inasequible al desaliento. Gracias a todos por trabajar tanto y por sacar fuerzas de donde no las hay. Aunque a veces nos parezca que no avanzamos, de forma silenciosa y sin estridencias vamos obteniendo pequeños logros. No olvidemos nunca que JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES.