



MEMORIA AÑO 2025

Asociación SFC-SQM Valencia

SFC-SQM Valencia
info@sfcvalencia.org
Ámbito de actuación Comunidad Valenciana

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN, ENTENDIMIENTO CLÍNICO, INCIDENCIA Y PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL	3
2.1. COORDINACIÓN ESTATAL CON CONFESQ Y ACTUACIONES DE (ENERO-FEBRERO 2025)	3
2.2. PARTICIPACIÓN EN EL II CONGRESO DE MEDICINA Y SALUD AMBIENTAL (MARZO 2025).....	4
2.3. PARTICIPACIÓN EN JORNADA ESTATAL ORGANIZADA POR SECPAL (28 DE ABRIL DE 2025)4	
2.4. ACTIVIDADES CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM/SFC (MAYO 2025)	5
2.5. SALUD AMBIENTAL, ATENCIÓN PRIMARIA Y DERECHOS LABORALES (ACTUACIONES DE JUNIO-JULIO 2025)	5
2.6. ACCIONES DE DIFUSIÓN DIGITAL CON MOTIVO DEL DÍA DE LA EM/SFC SEVERA (8 DE AGOSTO DE 2025).....	6
2.7. INCIDENCIA INSTITUCIONAL Y SALUD AMBIENTAL (ACTUACIONES DE SEPTIEMBRE-OCTUBRE)	6
2.8. ACTUACIÓN EMBLEMÁTICA DEL EJERCICIO: PROYECTO “EM SEVERA: VOCES EN LA SOMBRA” (2 DE OCTUBRE DE 2025)	7
2.9. INCLUSIÓN LABORAL Y ADAPTACIÓN DEL ENTORNO DE TRABAJO. (ACTUACIONES DE NOVIEMBRE 2025)	9
2.10.IMPACTO GLOBAL DE LAS ACTUACIONES Y ENFOQUE DE EQUIDAD DE GÉNERO	9
3. COLABORACIÓN CON ENTIDADES SANITARIAS	10
3.1. HOSPITAL RIBERA IMSKE – PROGRAMA “TARDES DE PACIENTE EXPERTO”	10
3.2. UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA – IV JORNADA SOBRE FM, EM/SFC Y COVID PERSISTENTE (4 DE ABRIL DE 2025)	10
3.3. IMPACTO DE LA COLABORACIÓN SANITARIA	11
4. ACTIVIDAD CONTINUA DURANTE TODO EL AÑO.....	12
4.1. DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN DEL PROGRAMA DE ACTIVIDADES 2024-2025 DE LA RED DE ASOCIACIONES SFC-SQM	13
4.2. ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS DE BIENESTAR INTEGRAL Y AUTOCUIDADO ADAPTADO	14
4.3. PROGRAMA ANUAL DE APOYO PSICOLÓGICO GRUPAL (MODALIDAD ONLINE)	14
5. IMPACTO SOCIAL Y PROYECCIÓN DE INTERÉS GENERAL	15
6. INDICADORES DE ACTIVIDAD Y ALCANCE DE LAS ACTUACIONES.....	16
7. CONCLUSIÓN	16
8. AGRADECIMIENTOS	18

1. INTRODUCCIÓN

La presente Memoria se elabora a efectos de rendición de cuentas, transparencia y justificación de la actividad desarrollada durante el ejercicio 2025 por la **Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana**, entidad sin ánimo de lucro inscrita en el Registro Autonómico de Asociaciones con el número **CV-01-057336-V**. La Asociación tiene por objeto, entre otros, la mejora de la calidad de vida, la defensa de derechos y la atención sociosanitaria de personas afectadas por **Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC)**, **Sensibilidad Química Múltiple (SQM)**, **Electrohipersensibilidad (EHS)**, fibromialgia y patologías relacionadas, así como de sus entornos familiares.

2

Las actuaciones desarrolladas durante el ejercicio 2025 se han dirigido a las personas asociadas, sus familiares, amigos, personal socio-sanitario y al conjunto de la ciudadanía en general, garantizando el acceso a los recursos y servicios ofrecidos en condiciones de **equidad, igualdad de oportunidades y no discriminación**. La Asociación ha orientado su actividad a dar respuesta a las necesidades de colectivos con alta vulnerabilidad sociosanitaria, priorizando la **accesibilidad a los apoyos**, la adaptación de las intervenciones a las limitaciones funcionales de las personas destinatarias y la eliminación de barreras de participación, especialmente a través del uso de modalidades no presenciales.

La intervención desarrollada se ha basado en un enfoque de **continuidad del servicio**, manteniendo una atención estable y sostenida en el tiempo, que permite el acompañamiento regular de las personas afectadas y sus familias, la prevención del aislamiento social y la mejora progresiva del bienestar personal y emocional. Estas actuaciones han incluido acciones de acompañamiento y orientación, apoyo psicosocial y promoción de la salud, sensibilización y divulgación sanitaria, formación dirigida a profesionales y acciones de incidencia institucional en defensa de derechos.

La actividad de la Asociación se ha llevado a cabo en coordinación con entidades del ámbito autonómico, estatal y europeo, favoreciendo el trabajo en red, la coherencia de las intervenciones y la optimización de los recursos disponibles. Las personas beneficiarias de las actuaciones realizadas incluyen a personas afectadas por EM/SFC, SQM, EHS y patologías afines, a sus familiares y personas cuidadoras, a profesionales de los ámbitos sanitario y social, así como a la población general. El ámbito de actuación ha sido principalmente autonómico, con proyección e impacto a nivel estatal a través de la coalición CONFESQ y la RED de asociaciones SFC-SQM.

La Asociación desarrolla su actividad desde un modelo de gobernanza basado en la participación, la transparencia y el compromiso social. Los cargos de la Junta Directiva son ejercidos íntegramente de forma voluntaria, sin contraprestación económica, lo que refuerza el carácter altruista de la entidad y permite destinar la práctica totalidad de los recursos disponibles al desarrollo de los fines estatutarios y a la atención directa de las personas beneficiarias.

1.1. Carácter de interés general de la actividad desarrollada

Las actuaciones desarrolladas por la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana durante el ejercicio 2025 se enmarcan en fines de interés general, de conformidad con lo previsto en el artículo 32 de la Ley Orgánica 1/2002, reguladora del Derecho de Asociación.

La actividad de la entidad se orienta de manera directa a la promoción y protección de la salud, la mejora de la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades crónicas complejas y altamente incapacitantes, la defensa de derechos sociales y laborales de colectivos en situación de vulnerabilidad sociosanitaria, la promoción de la igualdad efectiva entre mujeres y hombres y la sensibilización social frente al estigma asociado a patologías de baja visibilidad clínica.

3

Asimismo, la Asociación impulsa actuaciones de formación sanitaria continuada, educación terapéutica, acompañamiento psicosocial, coordinación con entidades públicas y privadas del ámbito sanitario y académico, e interlocución institucional orientada a mejorar el reconocimiento clínico y social de la Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, la Sensibilidad Química Múltiple, la Electrohipersensibilidad y patologías relacionadas.

Las actividades desarrolladas no se circunscriben exclusivamente al ámbito interno asociativo, sino que están dirigidas también a personas no asociadas, profesionales sanitarios y sociales, entidades colaboradoras e instituciones públicas, garantizando su proyección pública y su beneficio para la sociedad en general. La vocación abierta, comunitaria y no restrictiva de las actuaciones constituye un elemento estructural del modelo de intervención de la entidad.

2. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN, ENTENDIMIENTO CLÍNICO, INCIDENCIA Y PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

Durante el ejercicio 2025, la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana ha desarrollado actuaciones continuadas orientadas a la visibilización de la **Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC)** y patologías afines, a la mejora del reconocimiento clínico y social, a la formación de profesionales y a la **incidencia institucional en el ámbito sanitario, social y laboral**, en coordinación con entidades estatales y europeas del tercer sector.

2.1. estatal con CONFESQ y actuaciones de (enero-febrero 2025)

Durante los meses de **enero y febrero de 2025**, la Asociación participó activamente en la **coordinación estatal con CONFESQ**, colaborando en la **difusión del informe técnico “Las cifras de SQM y EHS desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad”**, documento orientado a visibilizar la prevalencia, impacto funcional y necesidades de adaptación de las personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad. Esta transmisión incluyó su **presentación pública** y la distribución del contenido a través de redes sociales, canales digitales y entidades colaboradoras.

Asimismo, se apoyó la **difusión del curso online dirigido a profesionales sanitarios sobre EM/SFC post-COVID**, promovido por CONFESQ, con el objetivo de contribuir a la formación sanitaria continuada y a la mejora del reconocimiento clínico de las secuelas persistentes tras la infección por COVID-19. Estas actuaciones se orientaron a fortalecer el conocimiento profesional y a favorecer una atención sanitaria más adecuada a personas con enfermedades crónicas complejas.

2.2. Participación en el II Congreso de Medicina y Salud Ambiental (marzo 2025)

4

Durante el mes de **marzo de 2025**, la Asociación participó, junto con CONFESQ, en el **II Congreso de Medicina y Salud Ambiental**, un espacio de carácter científico y profesional que reunió a personal sanitario, investigadores y representantes de entidades sociales para abordar la relación entre factores ambientales y salud.

La aportación de la Asociación se centró en **visibilizar el impacto de los factores ambientales en patologías como la EM/SFC, la SQM y la EHS**, incorporando la perspectiva de las personas afectadas y del movimiento asociativo en un foro multidisciplinar. Esta participación contribuyó a reforzar la necesidad de enfoques integrales que tengan en cuenta los determinantes ambientales de la salud y las consecuencias funcionales y sociales de estas patologías, favoreciendo el intercambio de conocimiento y la creación de redes de colaboración entre profesionales y entidades.

2.3. Participación en jornada estatal organizada por SECPAL (28 de abril de 2025)

El **28 de abril de 2025**, la Asociación participó en la **III Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: una cuestión de salud pública**, organizada por la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** en el Auditorio CaixaForum de Madrid. En este marco se llevó a cabo el **preestreno del documental “EM severa: Voces en la sombra”**, como herramienta de divulgación especializada sobre la situación de las personas con EM/SFC en grado severo.

La Asociación estuvo representada por su **Presidenta, D^a Isabel Calvo Sobrino**, participando en coordinación con CONFESQ y con la intervención de profesionales sanitarios de referencia. La jornada reunió más de **300 personas** para reflexionar sobre la importancia de la formación en cuidados paliativos, especialmente en el contexto de patologías crónicas avanzadas como las neurodegenerativas. Contribuyendo a situar la EM/SFC severa en el debate profesional sobre atención integral y necesidades sociosanitarias complejas.



Intervención institucional de la Presidenta de la Asociación SFC-SQM CV en la jornada de SECPAL, 28 de abril de 2025, Caixaforum Madrid

2.4. Actividades con motivo del Día Mundial de la EM/SFC (mayo 2025)

Con motivo del **Día Mundial de la Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica**, celebrado en **mayo de 2025**, la Asociación desarrolló diversas acciones de **concienciación social y educación sanitaria**, en coordinación con CONFESQ y otras entidades del movimiento asociativo.

Entre estas actuaciones se incluyeron la **lectura y del Manifiesto estatal**, orientado a reivindicar el reconocimiento sanitario y social de la EM/SFC y a visibilizar las necesidades de las personas afectadas; la realización de **campañas de proyección pública en redes sociales y medios digitales**, así como la difusión de la **exposición “Imágenes de lo Invisible”**, concebida como una herramienta visual para acercar a la ciudadanía la realidad cotidiana de quienes conviven con esta enfermedad.

De manera complementaria, se promovió la participación en **webinars formativos** centrados en cuestiones de especial relevancia para el colectivo, como la **incapacidad laboral**, los **disruptores endocrinos** y el **COVID persistente**, contribuyendo a mejorar el acceso a información rigurosa y actualizada tanto para personas afectadas como para profesionales y público general.

2.5. Salud ambiental, atención primaria y derechos laborales (actuaciones de junio-julio 2025)

Durante los meses de **junio y julio de 2025**, la Asociación participó en nuevas actuaciones orientadas a la **mejora del acceso a derechos sanitarios y laborales**. En este periodo se difundió la **Jornada “EHS – Actualización”**, de carácter clínico-social, centrada en la

actualización de conocimientos sobre Electrohipersensibilidad y en la necesidad de respuestas adaptadas desde el ámbito sanitario y social.

Asimismo, se apoyó el **convenio de colaboración entre CONFESQ y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**, orientado a mejorar la atención en **Atención Primaria** de personas con EM/SFC, SQM y patologías afines, reforzando el papel de este nivel asistencial en el diagnóstico, seguimiento y acompañamiento.

Durante este periodo también se participó en la **campana conjunta con COCEMFE sobre jubilación anticipada por discapacidad orgánica**, dirigida a informar y sensibilizar sobre los derechos laborales y de protección social de personas con enfermedades crónicas con alto impacto funcional.

6

2.6. Acciones de difusión digital con motivo del Día de la EM/SFC Severa (8 de agosto de 2025)

Con motivo del **8 de agosto, Día Internacional de la Encefalomiелitis Miálgica Severa**, la Asociación desarrolló una campaña digital basada en la difusión de **reels y piezas audiovisuales** extraídas del documental *“EM severa: Voces en la sombra”*. Estas acciones permitieron ampliar el alcance del mensaje y mantener la continuidad de la sensibilización en el espacio digital, con una elevada interacción y replicación por parte de entidades colaboradoras.

2.7. Incidencia institucional y salud ambiental (actuaciones de septiembre-octubre)

Durante los meses de **septiembre y octubre de 2025**, la Asociación participó en diversas actuaciones orientadas a reforzar la **incidencia política y la concienciación pública**, tanto a nivel estatal como europeo, en coordinación con CONFESQ y otras entidades representativas.

En este periodo se apoyó y difundió la **carta conjunta remitida por CONFESQ y la European ME Alliance al Ministerio de Sanidad**, en la que se trasladaban las principales demandas del movimiento asociativo en relación con el reconocimiento sanitario de la EM/SFC, la necesidad de protocolos clínicos específicos y la mejora de la atención a las personas afectadas, especialmente en situaciones de mayor gravedad y dependencia. Esta acción se enmarca en las estrategias de interlocución institucional orientadas a trasladar la voz de las personas afectadas a los espacios de decisión pública.

Asimismo, la Asociación participó en la **Jornada conmemorativa del Día Mundial de la Salud Ambiental**, colaborando en la transmisión de contenidos informativos y de concienciación social sobre el impacto de los factores ambientales en la salud, con especial referencia a patologías como la SQM, la EHS y la EM/SFC. Estas actuaciones contribuyeron a reforzar el enfoque preventivo y a visibilizar la relación entre entorno, salud y derechos.

2.8. Actuación emblemática del ejercicio: Proyecto “EM severa: Voces en la sombra” (2 de octubre de 2025)

Dentro del conjunto de actuaciones desarrolladas durante el ejercicio 2025, el proyecto “**EM severa: Voces en la sombra**” constituye la **intervención de mayor alcance, complejidad e impacto social** impulsada por la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana, tanto por su dimensión técnica y organizativa como por su capacidad de sensibilización y transferencia social.

El proyecto fue **concebido, diseñado y ejecutado íntegramente por la Asociación**, en coordinación con **CONFESQ**, y se desarrolló a lo largo de 2025, contando con **subvención del Ayuntamiento de València**. Su objetivo principal fue **visibilizar la realidad de las personas con Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica en grado severo**, un grupo especialmente vulnerable, habitualmente invisibilizado y con graves limitaciones para la participación social.

El documental “**EM severa: Voces en la sombra**” es una **producción propia**, elaborada desde su fase inicial con la participación de **profesionales cualificados del ámbito audiovisual**, garantizando un tratamiento riguroso, respetuoso y veraz de los contenidos. La pieza se construyó a partir de testimonios reales de personas afectadas y familiares, así como de la aportación de profesionales sanitarios con experiencia clínica en EM/SFC, ofreciendo una visión clara de las consecuencias funcionales, sociales y emocionales asociadas a la enfermedad en su forma más severa. El enfoque del documental fue deliberadamente **educativo y divulgativo**, evitando planteamientos sensacionalistas y priorizando la claridad informativa y la accesibilidad del mensaje.

Como parte central del proyecto, se organizaron **proyecciones públicas acompañadas de coloquios informativos**, concebidos como espacios de diálogo entre personas afectadas, profesionales sanitarios, representantes institucionales y ciudadanía. El **acto principal tuvo lugar el 2 de octubre de 2025**, en el **Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia**, y fue **organizado íntegramente por SFC-SQM Comunidad Valenciana**, con la participación de CONFESQ, asociaciones de pacientes y profesionales del ámbito sanitario.

El coloquio posterior a la proyección contó con una **mesa redonda multidisciplinar**, en la que participó de forma destacada la **Dra. Eva M^a Martín Martínez**, médica de familia con una **trayectoria reconocida en el abordaje clínico de la EM/SFC**, tanto a nivel nacional como internacional. La Dra. Martín Martínez ha desarrollado parte de su formación específica en la Unidad de Fatiga Crónica del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona y ha participado en congresos internacionales especializados en EM/SFC, aportando al debate una perspectiva clínica fundamentada en la práctica asistencial y en el conocimiento actualizado de la enfermedad. Su intervención contribuyó de manera significativa a contextualizar el contenido del documental desde un enfoque sanitario riguroso y a reforzar el valor formativo del acto.



Coloquio tras la proyección de izquierda a derecha Vicent Berenguer Llopis, tesorero de la asociación SFC-SQM CV, Dra. Eva M^a Martín Martínez y Dña María López Matallana Presidenta de CONFESQ

De manera previa, el proyecto fue presentado en un **preestreno celebrado el 28 de abril**, en el marco de una jornada organizada por la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**, lo que permitió dar a conocer el documental en un entorno científico-profesional y ampliar su proyección a nivel estatal. Posteriormente, con motivo del **Día Internacional de la EM Severa (8 de agosto)**, se desarrollaron acciones específicas de difusión en redes sociales mediante piezas audiovisuales breves, que contribuyeron a extender el alcance del mensaje y a reforzar la sensibilización social.

La difusión del proyecto se llevó a cabo mediante una **estrategia multicanal**, incluyendo redes sociales, canales asociativos y entornos profesionales, alcanzando una notable repercusión y generando un elevado nivel de interacción. El impacto del proyecto, tanto a nivel institucional como social, consolidó a la Asociación como una **entidad con capacidad de liderazgo en acciones de alto impacto**, reforzando su papel como interlocutora ante administraciones públicas y colegios profesionales sanitarios.

En su conjunto, el proyecto “**EM severa: Voces en la sombra**” ha supuesto un **hito en la actividad anual de la Asociación**, evidenciando su capacidad para diseñar, ejecutar y evaluar actuaciones complejas, alineadas con principios de equidad, accesibilidad y continuidad, y orientadas al beneficio social y comunitario.

La finalidad de estas actuaciones fue reforzar la **incidencia institucional**, mejorar el conocimiento público y promover una mayor conciencia social en torno a la salud ambiental y a las necesidades de las personas con enfermedades crónicas complejas.

2.9. Inclusión laboral y adaptación del entorno de trabajo. (actuaciones de noviembre 2025)

Durante el mes de **noviembre de 2025**, la Asociación participó en el encuentro “**CONFESQ se mueve**”, espacio de coordinación y trabajo conjunto entre entidades federadas, orientado a compartir experiencias, buenas prácticas y líneas estratégicas en defensa de los derechos de las personas con EM/SFC, SQM, EHS y patologías afines.

En este contexto, la Asociación colaboró en la **difusión del “Libro Verde para la adaptación de los puestos de trabajo”**, documento promovido por CONFESQ como herramienta de referencia para avanzar en la **inclusión laboral, la adaptación razonable del entorno de trabajo y la protección de derechos laborales** de personas con enfermedades crónicas y alta afectación funcional. La transmisión se realizó a través de redes sociales, canales digitales y contactos con entidades sociales y profesionales, contribuyendo a sensibilizar sobre la necesidad de ajustes en el ámbito laboral que permitan la permanencia o reincorporación al empleo en condiciones adecuadas.

Estas actuaciones se orientaron a promover un enfoque de **inclusión laboral**, a mejorar el conocimiento sobre derechos y adaptaciones razonables y a reforzar la sensibilización social y profesional en torno a las barreras que enfrentan las personas afectadas por enfermedades crónicas complejas en el acceso y mantenimiento del empleo.

2.10. Impacto global de las actuaciones y enfoque de equidad de género

En conjunto, las actividades desarrolladas a lo largo de 2025 permitieron consolidar la presencia de la Asociación como agente activo en la **concienciación social, la formación sanitaria, la incidencia institucional y la defensa de derechos sociales y laborales** de las personas afectadas por EM/SFC, SQM, EHS y patologías afines. Las acciones presenciales y digitales impulsadas facilitaron la participación de la ciudadanía, profesionales y entidades, reforzaron el trabajo en red con organizaciones estatales y europeas, y contribuyeron a mejorar el conocimiento y reconocimiento de estas patologías desde una perspectiva de equidad, accesibilidad y continuidad de las actuaciones.

Asimismo, todas las actuaciones desarrolladas han incorporado un **enfoque transversal de equidad de género**, teniendo en cuenta que aproximadamente el **75 % de las personas afectadas por EM/SFC y patologías relacionadas son mujeres**, circunstancia que históricamente ha contribuido a situaciones de **infradiagnóstico, deslegitimación del sufrimiento, barreras de acceso a recursos sanitarios y sociales y mayores dificultades en el reconocimiento de derechos laborales y prestaciones**. La Asociación ha orientado sus acciones a visibilizar esta desigualdad estructural, a sensibilizar a profesionales y a la sociedad en general, y a promover un abordaje sanitario y social libre de sesgos de género.

A través de la creación de espacios de dialogo públicos, la formación, la participación en foros profesionales y la incidencia institucional, se ha trabajado de manera continuada para **combatir la discriminación por razón de sexo** que afecta a este colectivo y para avanzar hacia una atención más justa, basada en el reconocimiento clínico, el respeto a los derechos y la igualdad

de oportunidades, especialmente para las mujeres afectadas por estas patologías crónicas de alta complejidad funcional.

3. COLABORACIÓN CON ENTIDADES SANITARIAS

Durante el ejercicio 2025, la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana ha mantenido una **colaboración activa y sostenida con entidades sanitarias de referencia**, con el objetivo de promover la educación terapéutica, la formación clínica actualizada y la representación del colectivo de personas afectadas por EM/SFC, SQM, EHS y patologías afines.

10

3.1. Hospital Ribera IMSKE – Programa “Tardes de Paciente Experto”

La Asociación ha establecido una **colaboración institucional con el Hospital Ribera IMSKE de Valencia**, participando en la difusión y acompañamiento de la iniciativa formativa “**Tardes del Paciente y Experto en Fibromialgia y Fatiga Crónica**”, promovida por la Unidad de Fibromialgia y Fatiga Crónica de dicho hospital. Este programa, coordinado por los doctores **Vicente Palop Larrea** y **Patricia Roth Damas**, plantea un ciclo de sesiones cuatrimestrales dirigidas a pacientes, familiares y profesionales sanitarios interesados en adquirir herramientas de gestión del dolor crónico desde una perspectiva integral (física, emocional, nutricional y social).

La participación institucional de la Asociación, incluida la **asistencia de su Presidencia a las distintas sesiones celebradas**, ha permitido representar las necesidades específicas de las personas afectadas, facilitar el acceso de las personas asociadas a este recurso formativo y garantizar la difusión informativa del programa a la totalidad de socios. Esta colaboración ha generado un **efecto multiplicador informativo**, contribuyendo a que más personas conozcan oportunidades de educación terapéutica especializada y promoviendo un enfoque de apoyo y autocuidado.

3.2. Universidad Católica de Valencia – IV Jornada sobre FM, EM/SFC y COVID Persistente (4 de abril de 2025)

El **4 de abril de 2025** la Asociación participó en la **IV Jornada sobre Fibromialgia, Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y COVID Persistente (Long COVID)** organizada por la **Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” (UCV)**. Esta jornada se celebró en el **Salón de Actos de la Sede Trinitarios de la UCV**, con modalidad presencial y retransmisión online, y fue orientada a actualizar el estado de la investigación, el conocimiento clínico y las necesidades de atención integral de estas patologías.



En la presentación de la Jornada, la Dra. Elisa Oltra (Investigadora UCV) y Dr. José María Tormos Muñoz (Vicerrector de Investigación de la UCV)

El programa de la jornada incluyó ponencias sobre avances en investigación biomédica, análisis de perfiles cardiometabólicos en EM/SFC y mesas redondas con participación de profesionales sanitarios especializados, entre los que destacó la intervención de la **Dra. Eva Martín Martínez**, médica de familia y experta clínica. La jornada registró la asistencia de profesionales sanitarios, estudiantes y personas afectadas, favoreciendo la transferencia de conocimiento actual, y contribuyó a **fortalecer las relaciones entre la Asociación y el ámbito académico universitario**.

La colaboración en esta jornada permitió a la Asociación representar al colectivo de pacientes en un foro académico de alto nivel y garantizar la transmisión de contenidos basados en evidencia científica entre profesionales en formación y práctica clínica, con impacto positivo en la educación continuada y el reconocimiento de la EM/SFC en contextos académicos.

3.3. Impacto de la colaboración sanitaria

La participación en actividades de colaboración con entidades sanitarias como el **Hospital Ribera IMSKE** y la **Universidad Católica de Valencia** ha tenido un impacto relevante en la mejora del acceso a **recursos formativos especializados**, en la **visibilización de necesidades clínicas y sociales del colectivo** y en el refuerzo de la interlocución entre el movimiento asociativo y profesionales de la salud. Estas actividades han facilitado el intercambio de experiencias, el acceso a información actualizada para personas afectadas y profesionales y han reforzado la **posición de la Asociación como referente en promoción de educación**

terapéutica y participación en espacios científicos y clínicos de relevancia regional y autonómica.

4. ACTIVIDAD CONTINUA DURANTE TODO EL AÑO

A lo largo del ejercicio 2025, la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana ha desarrollado una **actividad continuada, estable y accesible**, orientada al **acompañamiento integral de las personas afectadas por EM/SFC, SQM, EHS y patologías relacionadas**, así como de sus familias y entorno cercano. Esta actividad permanente ha permitido dar respuesta a necesidades sociosanitarias, informativas y de apoyo emocional que requieren **intervenciones sostenidas en el tiempo**, especialmente en un colectivo caracterizado por una elevada limitación funcional y un alto riesgo de aislamiento social.

12

La Asociación ha mantenido de forma ininterrumpida **canales de atención directa**, fundamentalmente a través de atención telefónica y por correo electrónico, proporcionando información y orientación. La práctica totalidad de las consultas individuales gestionadas durante el ejercicio correspondieron a personas no asociadas, lo que refuerza el carácter abierto y de interés general de la actividad desarrollada. Esta atención continuada ha incluido **orientación sociosanitaria y legal**, acompañamiento en trámites administrativos complejos, resolución de consultas relacionadas con el acceso a recursos y la **derivación a servicios especializados**, en función de las necesidades detectadas. La atención psicológica especializada se ha dirigido mayoritariamente a personas asociadas, representando aproximadamente el 80 % del total de intervenciones de este tipo.

La asociación hace una estimación de aproximadamente 200 atenciones telefónicas al año y alrededor de 100 aproximadamente vía correo electrónico. Además de atender las personas que contactan por Facebook e Instagram, con alrededor de 1600 seguidores en cada una de las redes sociales. El número de socios va ampliándose de forma lenta pero continuada alcanzando ahora los 115 socios en toda la comunidad autónoma. En conjunto, se estima que las actuaciones desarrolladas durante el ejercicio 2025 han beneficiado directa o indirectamente a más de 700 personas

De manera complementaria, se ha desarrollado una **labor constante de recopilación, actualización y propagación de información científica y técnica relevante**, garantizando el acceso a contenidos rigurosos y comprensibles tanto para personas afectadas como para sus familias. Esta labor informativa se ha reforzado mediante la **coordinación continuada con profesionales sanitarios y sociales**, favoreciendo un abordaje más integral y coherente de las distintas situaciones personales.

Asimismo, la Asociación ha realizado una **gestión activa y permanente de sus canales de comunicación y redes sociales**, utilizados como herramientas de información, sensibilización y contacto continuado, facilitando la accesibilidad de los contenidos y la participación de personas con distintos grados de afectación funcional.

Dentro de esta actividad continuada, ha tenido un papel central el **trabajo colaborativo y de coordinación estable con entidades de ámbito estatal**, especialmente con CONFESQ y la

Red de Asociaciones SFC-SQM, con las que se han mantenido **reuniones periódicas a lo largo del año**. Estas dinámicas de coordinación han permitido el **diseño y desarrollo conjunto de proyectos**, la organización de actividades formativas y de apoyo psicosocial, la ejecución de campañas de divulgación y la **articulación de acciones de incidencia política**, asegurando coherencia estratégica y mayor alcance de las actuaciones desarrolladas.

Asimismo, la Asociación ha ejercido una **representación institucional continuada**, participando en espacios de interlocución, coordinación y dialogo, con el objetivo de trasladar de forma permanente las necesidades del colectivo y contribuir a la mejora de su reconocimiento sanitario y social.

13

La finalidad global de esta actividad permanente ha sido garantizar un **acompañamiento continuado y equitativo**, reducir el aislamiento social, reforzar la autonomía personal y mejorar el bienestar físico y emocional de las personas afectadas, asegurando la **continuidad del servicio**, la accesibilidad territorial y funcional y la adaptación de las actuaciones a la diversidad de situaciones personales.

Las actuaciones desarrolladas por la Asociación durante el ejercicio 2025 han tenido un alcance que trasciende el ámbito estrictamente asociativo, beneficiando de manera directa e indirecta a colectivos amplios de la sociedad. Además de las personas asociadas y sus entornos familiares, las actividades han estado dirigidas a personas no asociadas afectadas por estas patologías, profesionales sanitarios y sociales, así como a la población general, a través de acciones de sensibilización, formación, difusión de información rigurosa y participación en espacios públicos y profesionales.

Este enfoque abierto ha permitido ampliar el impacto social de las actuaciones, mejorar el conocimiento colectivo sobre enfermedades crónicas complejas y favorecer una mayor comprensión social, contribuyendo a la reducción del estigma de la enfermedad y el sesgo de género y la mejora del acceso a derechos y recursos.

4.1. Difusión y promoción del Programa de Actividades 2024–2025 de la Red de Asociaciones SFC-SQM

Durante el ejercicio 2025, y como parte de su actividad continuada, la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana ha llevado a cabo la **difusión y promoción activa del Programa de Actividades 2024–2025 de la Red de Asociaciones SFC-SQM**, con el objetivo de facilitar el acceso de las personas asociadas y de la población afectada en general a **recursos estables de apoyo psicosocial, autocuidado y promoción de la salud**.

Este programa, desarrollado mayoritariamente en **modalidad online** para garantizar la accesibilidad territorial y funcional, ha permitido la participación de personas con distintos grados de afectación, incluidas aquellas con importantes limitaciones de movilidad o alta sensibilidad ambiental. La Asociación ha actuado como **nodo de transmisión y acompañamiento**, asegurando que la información sobre las actividades llegara de forma clara y continuada a las personas interesadas.

El Programa de Actividades ha incluido **actividades gratuitas de carácter regular**, orientadas a cubrir necesidades básicas de apoyo emocional, participación social y autocuidado, tales como sesiones de relajación suave, grupos de ayuda mutua coordinados por profesionales, tertulias mensuales de participación social, puntos de encuentro para familiares y personas del entorno cercano, grupos de acogida para nuevas personas asociadas y espacios prácticos de cocina adaptada para personas con intolerancias alimentarias múltiples.

La integración de este programa dentro de la actividad continuada de la Asociación ha permitido ofrecer **recursos estables y sostenidos en el tiempo**, favoreciendo la equidad en el acceso y reforzando la continuidad del acompañamiento a las personas afectadas.

14

4.2. Actividades complementarias de bienestar integral y autocuidado adaptado

De manera complementaria a las actividades regulares, durante 2025 se ha facilitado el acceso a **actividades orientadas al bienestar integral**, diseñadas específicamente para personas con EM/SFC, SQM, EHS y patologías relacionadas, teniendo en cuenta sus limitaciones funcionales y la necesidad de intervenciones de bajo impacto físico y cognitivo.

Entre estas actividades se han incluido propuestas como **yoga suave terapéutico**, ejercicio postural adaptado, prácticas creativas de relajación mental y talleres de duración determinada centrados en mindfulness, compasión y gestión del dolor crónico. Todas estas actuaciones se han planteado desde un enfoque **preventivo, comunitario y adaptado**, priorizando la seguridad, la accesibilidad y el respeto a los ritmos individuales.

Estas actividades han contribuido a mejorar la percepción de control sobre la enfermedad, a reforzar las capacidades de afrontamiento y a promover hábitos de autocuidado sostenibles, integrándose de manera coherente dentro de la estrategia global de atención continuada desarrollada por la Asociación.

4.3. Programa anual de apoyo psicológico grupal (modalidad online)

Dentro de la actividad continuada de la Asociación, durante el ejercicio 2025 se ha desarrollado un **Programa anual de apoyo psicológico grupal en modalidad online**, concebido como un **servicio comunitario estable de promoción de la salud mental**, dirigido a personas con EM/SFC, SQM, EHS y patologías afines, caracterizadas por una alta vulnerabilidad funcional y riesgo de aislamiento social.

El programa ha contado con **coordinación profesional externa**, a cargo de **Ferran García Guinart**, psicólogo de la **Clínica Erea**, garantizando una intervención especializada y adaptada a las necesidades específicas del colectivo. El dispositivo se ha estructurado en **10 sesiones grupales**, desarrolladas entre los meses de **septiembre y junio**, en formato online, lo que ha permitido asegurar la accesibilidad y la continuidad de la participación.

La **participación media** ha sido de aproximadamente **15 personas por sesión**, alcanzándose un total estimado de **150 atenciones grupales anuales**. Los objetivos principales del programa han sido reducir el aislamiento social, mejorar la gestión emocional asociada a la enfermedad

crónica, dotar de estrategias de afrontamiento adaptadas, fomentar el autocuidado y la autocompasión, y mejorar la comunicación con el entorno familiar y sanitario.

El impacto del programa ha sido especialmente relevante al ofrecer un **espacio seguro, continuado y profesionalizado** de apoyo psicológico, contribuyendo a la mejora del bienestar emocional, al fortalecimiento de las redes de apoyo y a la prevención del deterioro de la salud mental en un colectivo con escasos recursos específicos disponibles.

5. IMPACTO SOCIAL Y PROYECCIÓN DE INTERÉS GENERAL

15

El conjunto de actuaciones desarrolladas por la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana durante el ejercicio 2025 ha generado un **impacto social relevante y sostenido**, contribuyendo de manera directa a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por EM/SFC, SQM, EHS y patologías relacionadas, así como a un mayor conocimiento y proyección pública en la sociedad en general.

Las actividades impulsadas a lo largo del año han favorecido la **formación sanitaria continuada** de personas afectadas, familiares y profesionales, mediante la difusión de información rigurosa, la participación en jornadas, congresos y espacios formativos y la colaboración con entidades sanitarias y académicas. Estas acciones han contribuido a mejorar el reconocimiento clínico y social de enfermedades crónicas complejas y de baja visibilidad.

Asimismo, la Asociación ha desarrollado una labor constante de **búsqueda de apoyo social**, orientada a reducir el estigma, la incompreensión y las situaciones de discriminación que afectan al colectivo, prestando especial atención a las desigualdades estructurales vinculadas al género, la discapacidad y la situación laboral. En este marco, las acciones de coordinación e incidencia han reforzado la **defensa de derechos sociales y laborales** y han promovido un enfoque más equitativo y adaptado a las necesidades reales de las personas afectadas.

El mantenimiento de **servicios estables de atención y apoyo psicológico especializado**, junto con recursos continuados de acompañamiento y participación comunitaria, ha tenido un efecto directo en la **reducción del aislamiento social**, el fortalecimiento de redes de apoyo y la mejora del bienestar emocional, especialmente en personas con mayor grado de vulnerabilidad funcional.

La coordinación sostenida con hospitales, universidades y entidades de ámbito autonómico, estatal y europeo ha permitido ampliar el alcance de las actuaciones y reforzar la **proyección social de la Asociación**, garantizando que los beneficios derivados de su actividad trasciendan el ámbito estrictamente asociativo y se orienten al **interés general**, desde criterios de equidad, accesibilidad y continuidad.

En coherencia con sus principios fundacionales, la Asociación destina de forma sistemática la casi totalidad de los ingresos obtenidos durante el ejercicio al desarrollo directo de sus fines estatutarios, priorizando la atención, el acompañamiento, la formación, la sensibilización social y la incidencia institucional en favor de las personas afectadas por EM/SFC, SQM y patologías relacionadas.

Este enfoque abierto ha permitido ampliar el impacto social de las actuaciones, mejorar el conocimiento colectivo sobre enfermedades crónicas complejas y favorecer una mayor comprensión social, contribuyendo a la reducción del estigma y a la mejora del acceso a derechos y recursos.

En su conjunto, las actuaciones desarrolladas consolidan a la Asociación como un agente social con capacidad de generar impacto positivo sostenido, orientado al bienestar colectivo, a la equidad en el acceso a recursos y a la mejora del conocimiento social y sanitario sobre enfermedades crónicas de alta complejidad.

16

6. INDICADORES DE ACTIVIDAD, ALCANCE E IMPACTO SOCIAL

La actividad desarrollada durante el ejercicio 2025 se ha caracterizado por su estabilidad, continuidad y capacidad de respuesta ante necesidades complejas, lo que permite dimensionar su alcance tanto en términos cuantitativos como cualitativos.

A lo largo del año se ha mantenido una atención individual continuada mediante canales telefónicos y electrónicos, proporcionando orientación sociosanitaria y legal, acompañamiento en trámites administrativos, información especializada y derivación a recursos cuando ha sido necesario. Una parte significativa de estas atenciones ha correspondido a personas no asociadas, lo que refleja el carácter abierto y de interés general de la intervención desarrollada.

El programa anual de apoyo psicológico grupal, estructurado en diez sesiones en modalidad online y coordinado por profesional externo especializado, ha permitido ofrecer un espacio estable y continuado de promoción de la salud mental, alcanzando una participación media homogénea por sesión y consolidándose como un recurso comunitario de referencia para el colectivo.

Las actividades formativas, jornadas científicas, actos institucionales y acciones de sensibilización desarrolladas a lo largo del año han contado con participación de personas afectadas, familiares, profesionales sanitarios y ciudadanía en general, ampliando el impacto más allá del ámbito asociativo y reforzando la transferencia de conocimiento basada en evidencia.

La estrategia multicanal de difusión, que ha incluido redes sociales, entornos profesionales y colaboración con entidades estatales y europeas, ha permitido mantener una proyección pública sostenida, incrementar la visibilidad de las patologías representadas y favorecer la interacción con distintos sectores sociales.

En su conjunto, los indicadores consolidados del ejercicio reflejan una estructura organizativa operativa, estable y orientada a la continuidad del servicio, así como una capacidad efectiva para generar impacto social, sanitario e institucional en beneficio del interés general.

6.1. Evaluación de resultados y proyección de continuidad

El grado de cumplimiento de los objetivos previstos para el ejercicio 2025 puede considerarse elevado, habiéndose consolidado servicios estables de acompañamiento individual, apoyo psicológico grupal y difusión de información especializada, así como una red institucional sólida con entidades sanitarias, académicas y del tercer sector.

El proyecto “EM severa: Voces en la sombra” ha supuesto un hito significativo en términos de visibilización social, interlocución profesional y transferencia de conocimiento, reforzando la posición de la Asociación como entidad capaz de diseñar y ejecutar actuaciones complejas alineadas con principios de equidad, accesibilidad y rigor técnico.

17

Entre los principales aprendizajes del ejercicio destaca la importancia de continuar reforzando la medición sistemática del impacto cuantitativo de las actuaciones, así como la necesidad de ampliar recursos destinados al acompañamiento emocional ante la creciente demanda detectada.

La Asociación prevé dar continuidad durante el ejercicio 2026 a las líneas estratégicas consolidadas en 2025, manteniendo la estabilidad de los servicios esenciales, fortaleciendo las alianzas institucionales y ampliando las actuaciones orientadas a la mejora del reconocimiento sanitario y social de las patologías representadas.

6.2. Destino de recursos y carácter no lucrativo

La Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana carece de ánimo de lucro. Los cargos de la Junta Directiva son ejercidos íntegramente de forma voluntaria, sin percepción de remuneración alguna, lo que garantiza una gestión orientada exclusivamente al cumplimiento de los fines estatutarios.

Durante el ejercicio 2025, la práctica totalidad de los ingresos obtenidos se ha destinado directamente al desarrollo de actividades vinculadas a dichos fines, incluyendo programas de apoyo psicológico especializado, organización de actividades formativas, producción y difusión de materiales de sensibilización, ejecución del proyecto documental, acciones de incidencia institucional y cobertura de los gastos estructurales mínimos necesarios para el funcionamiento ordinario de la entidad.

No se ha producido reparto de beneficios entre los miembros de la Asociación, ni directa ni indirectamente, reinvirtiéndose los recursos disponibles en la mejora y continuidad de los servicios prestados en beneficio del colectivo y del interés general.

7. CONCLUSIÓN

Durante el ejercicio 2025, la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana ha consolidado su labor de **apoyo directo, formación, sensibilización social e incidencia institucional**,

reforzando su papel como **entidad de referencia a nivel autonómico** en el ámbito de la EM/SFC, la SQM y patologías relacionadas.

La combinación de **servicios continuados de atención individual**, programas de **intervención psicológica especializada**, colaboración estable con entidades sanitarias y académicas y acciones de divulgación pública ha permitido dar respuesta a necesidades complejas y sostenidas en el tiempo, propias de un colectivo con alto riesgo de aislamiento y exclusión social.

El conjunto de actuaciones desarrolladas pone de manifiesto un **compromiso firme con la equidad, la accesibilidad y la continuidad del acompañamiento**, así como una clara orientación al beneficio social y comunitario, consolidando el valor de la Asociación como agente activo en la mejora de la atención, el reconocimiento y los derechos de las personas afectadas.

18

8. AGRADECIMIENTOS

La Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana desea expresar su agradecimiento a las entidades y personas que, con su apoyo, compromiso y colaboración, han hecho posible el desarrollo de las actuaciones recogidas en esta Memoria y han contribuido a reforzar su impacto social a lo largo del ejercicio 2025.

En primer lugar, queremos reconocer la labor de **CONFESQ**, de su **equipo técnico** y de su **Junta Directiva**, por el trabajo constante de coordinación, acompañamiento y fortalecimiento del movimiento asociativo a nivel estatal. Su capacidad para generar proyectos compartidos, impulsar acciones formativas, articular campañas y sostener la incidencia política ha sido clave para que las asociaciones territoriales podamos avanzar de forma cohesionada y con mayor alcance.

Agradecemos igualmente a la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** y, de manera especial, a su **Presidenta, la Dra. Elia Martínez Moreno**, por abrirnos las puertas de su congreso y ofrecernos la posibilidad de participar en un espacio científico de primer nivel, favoreciendo la visibilización de la realidad de la EM/SFC severa y el diálogo con profesionales comprometidos. Agradecer también a la Dra. Montserrat Alberdi y Dra. Ana Mauricio por ser nuestras colaboradoras y cómplices en esta empresa realmente sin ellas no hubiera sido posible esta labor tan importante con la EM/SFC severa.

Nuestro reconocimiento al **Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia**, y en particular a su **Presidente, D. Jaime Giner Martínez**, por la colaboración institucional estable, la firma del convenio y la cesión generosa de sus instalaciones para la proyección del documental, facilitando un espacio de encuentro, reflexión y sensibilización. Del mismo modo, agradecemos el respaldo recibido por parte de la **Dra. Mercedes Hurtado Sarrió, Presidenta del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia**, cuyo apoyo en los eventos organizados por la Asociación ha reforzado la legitimidad y la proyección de nuestras iniciativas.

Un agradecimiento especialmente sentido merece el **equipo humano de voluntarios de SFC-SQM Comunidad Valenciana**, verdadero motor de la Asociación. Su trabajo diario, muchas veces discreto y alejado de los focos, es lo que sostiene la continuidad de los servicios y hace posible que las personas afectadas encuentren apoyo, información y acompañamiento.

Queremos destacar la dedicación de **Isabel Dols**, cuya implicación constante en la gestión de las redes sociales ha permitido mantener una comunicación viva, cuidada y cercana, convirtiendo estos canales en un espacio de referencia para la información y la comprensión de la patología. A **Esther Badal**, por su sensibilidad, profesionalidad y compromiso en la coordinación del grupo de apoyo psicológico, aportando estabilidad emocional y confianza a un recurso esencial. A **Vicent Berenguer**, por su trabajo incansable y riguroso en la gestión económica y administrativa, siempre presente, siempre constante. A **Enrique Moragues**, por su capacidad de liderazgo sereno y eficaz, asumiendo la coordinación del equipo con responsabilidad y visión cuando ha sido necesario. A **Toñi Albaladejo**, por su labor imprescindible en la sombra, gestionando espacios, entrevistas y colaboraciones con una entrega que ha hecho posibles muchas de las acciones recogidas en esta Memoria. Y a **Paco Morant**, por su excelente trabajo en la representación de la Asociación en reuniones con otras entidades, fortaleciendo alianzas y proyectando una imagen sólida y comprometida del colectivo.

19

Finalmente, este cierre no estaría completo sin un reconocimiento profundo a la **Presidenta de la Asociación, Isabel Calvo**, por su compromiso sostenido a lo largo de los años, por su capacidad de resistencia, liderazgo y visión, y por seguir al frente del proyecto asociativo incluso en contextos complejos. Su dedicación constante ha sido determinante para consolidar a SFC-SQM Comunidad Valenciana como una entidad de referencia, cohesionada y firmemente comprometida con las personas a las que representa.

Este trabajo colectivo refleja el valor de la cooperación, la constancia y el compromiso compartido, y constituye la base sobre la que la Asociación seguirá desarrollando su labor en favor del bienestar, los derechos y la dignidad de las personas afectadas.

La presente Memoria ha sido aprobada por la Asamblea General Ordinaria de la Asociación SFC-SQM Comunidad Valenciana celebrada en fecha 2 de marzo de 2026, conforme a los principios de funcionamiento democrático y participación interna recogidos en sus Estatutos.