

Memoria de las actividades de SQM Galicia 2024-2025

Número actual de socios

SQM Galicia empieza en junio de 2017. Ocho años después somos 67 socias/os afectadas/os y 5 socios colaboradores. También estamos en contacto con varias/os afectadas/os no socias/os, les estamos dando atención telefónica y por correo electrónico.

Reuniones de la Junta Directiva

La Junta Directiva se reunió 19 veces desde la última asamblea celebrada el 24 de octubre de 2024

Cartas y peticiones

10-11-25 Petición a la fundación Amancio Ortega de una residencia de recuperación

También se enviaron peticiones de reunión con la Consellería de Emprego, la Consellería de Política Social, Integración Asistencial e Innovación, Delegación territorial, Humanización del área sanitaria de A Coruña

24-4-25 Sugerencias para modificaciones del documento informativo/divulgativo sobre SQM elaborado por el ISSGA

6-6-25 Carta al área sanitaria de Santiago con la relación de afectados del área sanitaria

Reuniones

El jueves día 31 de octubre tuvimos una reunión con Atención al Paciente del área sanitaria de Ourense. Nos convocó Belén Piñeiro para comunicarnos varias cosas:

- 1) Cuando una persona afectada de SQM acuda a una consulta o a hacer análisis debe llamar antes a Atención al Paciente para poder activar el Protocolo (988388515 o 988522172)
- 2) Cualquier persona que tenga un informe privado con el diagnóstico de SQM y necesite un diagnóstico del SERGAS sobre su enfermedad, puede ponerse en contacto con Atención al Paciente para que lo deriven a un médico que

corrobore ese diagnóstico. En caso de no tener informe privado es aconsejable ponerse en contacto con Atención al Paciente para una consulta con un médico concedor de la patología SQM

- 3) Para tener en el historial médico una alerta SQM es necesario tener informe del SERGAS y cubrir una solicitud que os enviamos en un documento adjunto

- 4) Atención al Paciente de Ourense nos preguntó en la última reunión que tuvimos si queremos que se ponga en la puerta de la habitación de un afectado un cartel de diga SQM. Se lo preguntamos a las/os socias/os de Ourense y han contestado dos personas, una a favor y otra en contra. La directiva considera que por si hay alguien que no quiere ese cartel, no se le puede poner a nadie. Se lo vamos a transmitir a Belén Piñeiro

26-12-24 reunión con el Delegado de Presidencia en Pontevedra. Asistieron Vicente Montes y Sara González. Se le pidió ayuda para conseguir un lugar adecuado para personas con SQM. Nos va a poner en contacto con la delegada provincial de Política Social, seguramente en enero nos llamará.

13-1-25 Reunión con Francisco Represa subdirector del área sanitaria de Vigo. Dice que se aplicará el Protocolo a las personas afectadas que tengan el diagnóstico en su historial médico. En caso contrario no se aplicará. Además no se hacen derivaciones porque la SQM no está en la relación de enfermedades que el SERGAS considera que son susceptibles de hacer derivaciones.

En cuanto al médico de referencia van a transmitir a la Consellería de Sanidade nuestra petición de médico especialista

16-1-25 Reunión con el Secretario Xeral de emprego y relaciones laborales. Van a hacer un estudio de la SQM para adaptar y flexibilizar el puesto de trabajo porque hacen estudios de profesiones que producen patologías. Nos va a poner en contacto con el ISSGA para elaborar una guía para las empresas. Pablo considera que nos conviene un Centro especial de empleo

Nos va mandar el contacto de entidades que nos pueden ayudar

22-1-25 Reunión con Subdirector de Humanización del área sanitaria de Santiago, Juan González. Quiere una relación de personas afectadas del área sanitaria. No se hacen derivaciones porque no está contemplado y el médico de referencia depende de la Consellería

28-1-25 Reunión con el ISSGA: nos piden información sobre SQM y se van a hacer grupos de trabajo para elaborar un documento técnico con recomendaciones para las empresas y otro divulgativo. Gloria Mena propone que al ISSGA se le pidan metas fáciles y posibles de reducción de exposición química

5-2 25 Reunión con Alicia Piñeiro Redondo y Josefina Monteagudo Romero en la subdirección xeral de integración asistencial e innovación. Acudimos Gloria Mena, Sara González, y dos representantes de la asociación SQM-EHS Galicia (Mercedes y M José G. Alvite). Expusimos la necesidad de un médico especialista en SQM y de la derivación de afectados a Lugo. Nos dijeron que la derivación no es posible y que harían gestiones para que tengamos un especialista. Se hará un curso de formación sobre el Protocolo y nos informarán si hay novedades

19-3-25 Reunión con la delegada de Política Social en Vigo. En la reunión que tuvimos con la delegada de Política Social en Vigo nos aconsejaron que la asociación debe entrar en el RUEPSS, así podremos acceder a las ayudas de 0,7% del IRPF. Hemos llegado a la conclusión de que no nos interesa

10-4-25 Reunión en Gondomar con la Entidad de Morgadáns para pedir la cesión de un terreno donde situar un lugar de recuperación para afectados de SQM

Otras actividades

- 1) Contratamos a la empresa Versión Galega para hacer una web nueva. Nos cobraron 680 euros.
- 2) Vicente Montes preguntó en varios ayuntamientos si nos podrían proporcionar un local. En Vigo hay que esperar unos años a que arreglen el edificio. En Pontevedra estaremos en lista de espera hasta que se vaya alguna asociación. En Cangas no le recibieron. En Marín podemos usar un local compartido si tenemos nuestra sede en Marín y nos ofrecen ayuda para pedir subvenciones. Para solicitar el local necesitamos el certificado digital.
- 3) Hicimos una encuesta para los socios sobre el tipo de trabajo o formación que les interesa.
- 4) El ISSGA nos envió el borrador de un documento divulgativo sobre SQM que propone como causa de la enfermedad el factor psicológico. Le enviamos un correo pidiendo que rectificasen el documento
- 5) Hemos solicitado a Ence una subvención

- 6) Una asesoría nos hizo el certificado digital de la asociación por 20 euros
- 7) El 16 de mayo en Navia (Vigo) Sara González hizo un taller sobre “Tóxicos en el día a día” sobre alimentación, construcción y mobiliario
- 8) SQM Galicia ha apoyado la iniciativa de medición de radiación electromagnética en un colegio público de Madrid 27-1
- 9) Se atendieron llamadas telefónicas y correos electrónicos de socias/os y de personas afectadas no socias que pidieron información

Confesq

En enero Confesq organizó una presentación online del informe elaborado por MEDUSA Human Rights y CONFESQ: "Las cifras de SQM y EHS: desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad"

El 20 de febrero hubo una Charla sobre los avances en el estudio de prevalencia de FM, EM/SFC y SQM en la Comunidad de Madrid. Este estudio está siendo ejecutado por un grupo de investigación de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, dirigido por Almudena Alameda.

En marzo asistimos al curso "Gestión presupuestaria y financiera para ONGs. 2a edición"

II Congreso de Medicina y Salud Ambiental: Retos en Medicina y Salud Ambiental: de los desafíos a las soluciones, organizado por **SOCSA** (Societat Catalana de Salut Ambiental) y del cual somos colaboradores. Este evento se hizo en marzo de 2025

Con motivo del Día Mundial de la Salud Ambiental (26 de septiembre), el **25 de septiembre**, desde **SFC-SQM Madrid** y en colaboración con **CONFESQ y SOCSA**, se organizó una charla-taller acerca del poder que tiene el entorno y como este moldea nuestra salud, con la **Doctora Carmen Ruiz Martín**.

En Mayo Confesq organiza la Carrera Virtual por el 12 de mayo, es una carrera en la que no hay que correr, sólo apuntarse a lo largo del mes de mayo

Reuniones de representantes de las asociaciones pertenecientes a Confesq a las que asistió SQM Galicia:

- 1) El 6 de Marzo hubo reunión para Presentación y planificación del Plan Estratégico Participativo 2025–2030. Organización del evento CONFESQ-SeMueve, a celebrar el 27 de noviembre de 2025.
- 2) En marzo se trató la situación actual de las redes sociales de las asociaciones. También canales de captación de nuevos socios y estrategias de comunicación e incidencia en medios de prensa y radio.
- 3) 30 de abril hubo una reunión para hablar sobre “Mejora de la situación de incapacidad laboral para personas afectadas por SQM, HS y otras patologías relacionadas”

Proyectos para el próximo año

- Conseguir una residencia de recuperación para personas afectadas de SQM
- Pedir a la Consellería de Sanidade cursos de formación para personal sanitario
- Seguiremos insistiendo en la necesidad de **médicos especialistas en SQM** que puedan diagnosticar y atender a las personas afectadas
- Conseguir fuentes de financiación
- Hacer publicidad de la SQM en los medios de comunicación