

SQM-Galicia

Asociación de Sensibilidad Química Múltiple
de Galicia



Memoria Anual

Del 1 de Julio de 2018 al 30 de Junio de 2019

Índice de contenidos:

Memoria Anual de Actividades.....	3
✓ Número Actual de Socios.....	3
✓ Reuniones de la Junta directiva.....	3
✓ Reuniones con representantes de la administración y políticos.....	3
✓ Correspondencia.....	5
✓ Actividades de Divulgación y Visibilización.....	6
✓ Otras actividades.....	7
Proyectos Año Entrante.....	8
Balance de Cuentas y Presupuestos Año Entrante.....	9

NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS

SQM Galicia nace en junio de 2017. Dos años después somos 31 socios afectados y 15 socios colaboradores

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva se reunió en 5 ocasiones:

- ✓ El 24 septiembre en Vigo, con la presencia de Amelia Paderne, Loli Domínguez, Sara González, Angélica Gato, Francisco Pérez y Rocío Botana, esta última presente por videoconferencia.
- ✓ El 18 de diciembre en Bueu, participan Amelia Paderne, Sara González, Rocío Botana y como invitadas M^a Argentina Rey y M^a José Gómez.
- ✓ El 28 de febrero en Santiago, participan las mismas personas que en Bueu
- ✓ El 24 de abril y El 3 de mayo por conferencia múltiple, participan Amelia Paderne, Rocío Botana, Sara González y como invitadas M^a Argentina Rey y M^a José Gómez.

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA CON REPRESENTANTES DE LA ADMINISTRACIÓN Y POLÍTICOS

- 1) El 25 octubre de 2018 y como respuesta a sendas solicitudes de entrevista enviadas a los representantes de los 4 partidos del Parlamento Gallego, **Amelia Paderne, Sara González, Angélica Gato y Francisco Pérez acuden al Parlamento Gallego** donde son **recibidos** en primer lugar **por Julio Torrado Quintela** del PSOE, miembro de la Comisión de Sanidad, y a continuación por **Aurelio Núñez Centeno**, portavoz de sanidad del PP. En estas entrevistas, además de entregárseles documentación de la Asociación (Protocolo, Dossier de peticiones, Tríptico) y de explicárseles la problemática de los enfermos en nuestra CA, se les pide que firmen la Carta a la Ministra de Sanidad, cosa que hace Julio Torrado y que Aurelio Núñez declina hacer.
- 2) En Noviembre de 2018 Alberto Lastra, un empresario cántabro de la construcción, sensibilizado con la problemática de la SQM tras conocer a la fallecida Sonia Cuetos, nos envía un email en el cual manifiesta su interés en presentar a la Xunta de Galicia un proyecto de Residencia de Recuperación para enfermos de SQM. El 13 de noviembre **Alberto Lastra y uno de sus socios acompañados por Sara González Crespo se entrevistan con el Subdirector Xeral de Política Social** para presentarle dicho proyecto. En Política Social se les sugiere acudir a **la Consellería de Vivienda** donde posteriormente se le envía por correo electrónico. También en **el IGAPE** por si

el proyecto de residencia pudiera entrar en alguno de las partidas que financia dicho organismo.

- 3) En Noviembre de 2018 tuvo lugar una **reunión de Amelia Paderne con Flora Miranda**, parlamentaria y coordinadora del grupo de Sanidad de En Marea. Se le entregó el Dossier y el Protocolo de SQM Galicia. Flora nos manifestó su apoyo y recientemente se ofreció para presentar una Pregunta Parlamentaria sobre el Protocolo de Asistencia Sanitaria para afectados de SQM.

4) Contactos y Entrevistas con Alfonso Alonso Fachado, Subdirector del SERGAS:

Tras una primera entrevista que había tenido lugar en Mayo de 2018, en Octubre y como respuesta a una carta enviada a la que en ese momento era la Subdirectora del departamento que antes dirigía Alfonso Alonso, Sinda Blanco Lobeiras, el Dr. Alonso Fachado nos comunica via email que desde la Subdirección de Ordenación Asistencial, la cual ocupa en esos momentos, está elaborando un Protocolo que, nos indica, pronto tendrá listo y nos enviará para su revisión.

En Enero de 2019, no habiéndolo recibido, nos ponemos en contacto telefónico con su secretaria, la cual nos cita para una **reunión en el SERGAS el 28 de Febrero**.

Acudimos a esta reunión **Amelia Paderne, Rocío Botana, M^a José Gómez y M^a Argentina Rey**. En ella Alfonso Alonso nos comunica que:

- a) El Protocolo de Atención Sanitaria para enfermos de SQM estará listo en 10 o 15 días y nos lo enviará para poder hacer alegaciones.
- b) El próximo año 2020 el SERGAS convocará Cursos de Formación en SQM para médicos.
- c) No ha tenido éxito en su búsqueda de médicos de referencia para SQM y que, por ello, se contempla la posibilidad de enviar a los enfermos a centros de fuera de nuestra CA para su diagnóstico.

Por nuestra parte le insistimos en la necesidad de que Galicia tenga médicos de referencia y también odontólogos. También se le aportan unas Recomendaciones Anestésicas y Farmacológicas del Hospital Univ. De Guadalajara para enfermos de SQM, las cuales él acepta incluir en el Protocolo, así como una alarma en el historial de los enfermos.

A finales de Abril, no habiendo recibido el Protocolo, se le envía un correo electrónico urgiéndole a que lo publique sin más tardanza y aplazando para más adelante nuestras alegaciones, a lo que el Dr. Alonso nos responde diciendo que ya ha recibido las alegaciones de los hospitales y centros de salud y que lo publicará y nos lo enviará en breve.

En Mayo insistimos con una llamada telefónica y su secretaria nos indica que estará publicado en la primera quincena de Junio.

A finales de Junio insistimos de nuevo y se nos dice que lo está ultimando.

- 5) **Reunión con Lidia Senra**, Parlamentaria Europea: Tiene lugar el 22 de Marzo y a ella acuden Amelia Paderne y Sara González Crespo. Tras esta reunión Lidia Senra registra una Pregunta escrita sobre la SQM dirigida a la Comisión Europea en la cual insta a la Comisión a que impulse el reconocimiento de la SQM por parte de la OMS y al Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades a incluirla en su lista y llevar a cabo programas para mejorar la vida de las afectadas.
- 6) El 4 de Abril, **Mª José Gómez y Rocío Botana** tienen en Lugo una **reunión con** el nº 1 de la candidatura de Ciudadanos al Congreso de los Diputados en las Elecciones Generales, **José Manuel Blanco** quien promete llevar nuestra problemática a la Comisión de Sanidad del Congreso si resulta elegido.

CORRESPONDENCIA

Se enviaron cartas explicando nuestra problemática y solicitando apoyos a:

- 1) **La Ministra de Sanidad** del Gobierno de España. Carta elaborada por Mª Argentina Rey y que se acompaña de más de 200 firmas recogidas entre Octubre de 2018 y Marzo de 2019, entre ellas firmas de autoridades como la alcaldesa de Cambados, el alcalde de Ourense o el parlamentario del PSOE Julio Torrado.
- 2) **El Presidente del Gobierno**, Pedro Sánchez. Elaborada por Mª Argentina y enviada en Abril de este año.
- 3) La **Asociación francesa** de Sensibilidad Química Múltiple **SOS-MCS** proponiéndole consensuar un Manifiesto conjunto para el 12 de Mayo. Dicha carta se elaboró como respuesta a la enviada en Abril por su Presidenta proponiéndonos realizar acciones conjuntas entre ambas asociaciones.
- 4) **El alcalde** del concello ourensano **de San Cibrao das Viñas** solicitándole una ayuda económica para la Asociación. Enviada en Junio del presente año y de la que aún no hemos recibido respuesta.

Otras cartas:

- 1) El 1 de agosto de 2018 **la Valedora do Pobo remitió a la Asociación** una carta informando que, como resultado de la reunión de Mayo con Alfonso Alonso Fachado, el SERGAS pondrá en marcha en el último trimestre del año un documento dirigido a los centros de salud y a los hospitales de Galicia con instrucciones para la asistencia de enfermos con SQM .

- 2) Se envió, asimismo, **carta a la Asociación SSC-SQM Levante** autorizándola para utilizar documentación de SQM-Galicia, en Octubre de 2018.
- 3) En Enero, **María Costa pidió** a la Directiva que elaboráramos una **carta para su juicio de incapacidad** haciendo constar que, ante la imposibilidad de encontrar en nuestra CA médicos de referencia para la SQM, muchas de nuestras asociadas, entre ellas María, se han visto obligadas a acudir a especialistas en SQM en centros privados de fuera de Galicia.
- 4) En Abril, **Amelia Paderne** firma en nombre de SQM-Galicia y envía a la Confesq una **carta de Adhesión al Posicionamiento** en contra de la Guía del INSS.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

- 1) El 29 de Octubre de 2018 **Rocío Botana** fue **entrevistada en el Programa "Convivir" de la Radio Gallega**.
- 2) El 17 de Enero **M^a Argentina Rey** dio una **charla** divulgativa sobre la SQM en el Centro Cultural "Quiexumes dos Pinos", en Ourense.
- 3) Los días 26, 27 y 28 de Marzo varios representantes e integrantes de SQM-Galicia **asistieron al Congreso de Medioambiente, Salud y Turismo Sostenible** celebrado en Cambados (Pontevedra).
- 4) El 3 de Abril **M^a Argentina Rey** impartió una **conferencia** sobre la SQM en la Asociación de vecinos O Couto, en Ourense.
- 5) El 12 de Mayo **Rocío Botana** es **entrevistada** en directo en el programa **"Galicia por Diante Fin de Semana" de la Radio Gallega**, dónde habla sobre la enfermedad y las reivindicaciones de los afectados, comenta la aparición de la Guía del INSS sobre estas enfermedades y las acciones de protesta que se llevaron a cabo para solicitar su retirada. Informa, además, de los Actos que tendrán lugar ese día en Rábade.
- 6) El 12 de Mayo **SQM-Galicia celebra en Rábade un Acto de Conmemoración del Día Internacional de la SQM**. En el mismo se lee un Manifiesto en defensa de nuestra salud y diversos artículos de la Constitución Española y Europea. En el acto participan el periodista y escritor Xulio Xiz Ramil y el médico lucense Bernardino Pardo. A continuación la Banda de Música Sons e Soños de Rábade, Outerio e Begonte nos ofrece un Concierto Solidario. Informativamente Xulio Xiz Ramil publica sendos artículos en los diarios digitales "O Xornal de Lugo" y "Galicia Digital".
- 7) **La Asociación presta su colaboración al gaditano Pepe Fernández Écija en el "Camino de los Centinelas"**:
El 22 de Mayo Pepe Fernández Écija, de la asociación XPD Discapacidad, inicia El Camino de Santiago como una forma de dar visibilidad a la enfermedad y en nombre de aquellos afectados que no pueden hacerlo. Se realiza en siete

etapas empezando en Sarria, Portomarín, Palas de Rei, Melide, Arzúa, Amenal, Monte do Gozo y finalizando el día 28 de Mayo con la llegada a la Plaza do Obradoiro.

La asociación elaboró Dípticos informativos sobre la SQM en inglés y francés para repartir entre los peregrinos extranjeros, y a lo largo de las etapas numerosos socios acompañaron a Pepe en su peregrinaje. El diario El Progreso publica un artículo titulado "El Camino de los Centinelas".

El 24 de Mayo, el programa de la Radio Gallega "Bos Días" dio cobertura informativa a la etapa realizando entrevistas a Pepe y a varios miembros de la asociación que le acompañaban.

El 28 de Mayo se realiza un Acto en la Plaza del Obradoiro dónde, además de miembros de SQM-Galicia, participan la alcaldesa de Cambados y la presidenta de la Asociación ACOFIFA. En el acto se lee un poema y un Manifiesto. También se colocan zapatillas, plantas, mascarillas y carteles con los nombres de las fallecidas María Palavea y Sonia Cuetos. Obtuvimos un Certificado del Camino de Santiago a nombre de SQM-Galicia.

Tanto el recorrido desde Monte do Gozo como el Acto en el Obradoiro es cubierto informativamente por diversos medios de comunicación: El Faro de Vigo, Informativos Territoriales de TVE, Televisión Gallega y Radio Gallega, los cuales entrevistan a Pepe Fernández Écija y a diversos miembros de la asociación que le acompañan.

OTRAS ACTIVIDADES

- 1) Tras recibir notificación de que el INSS publica el 18 de Enero una "Guía de Actualización en la Valoración de la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos", nos ponemos en contacto con la Confesq para **sumarnos a la Protesta Nacional en contra de dicha Guía** que exige su retirada y la elaboración de una nueva.

El 9 de Mayo se presenta en todas las Delegaciones Provinciales del INSS del territorio nacional el Documento de Posicionamiento de Confesq solicitando la retirada de la Guía. En esa fecha la asociada María Costa entrega en la Delegación del INSS en Pontevedra dicho Documento en nombre de SQM-Galicia.

En esa misma fecha M^a Argentina Rey y Mercedes Alonso se unen a la concentración organizada por AFFOU frente a la Delegación Provincial del INSS de Ourense y paralelamente **M^a Argentina Rey hace entrega**, en la misma delegación y en nombre de SQM-Galicia, **de un Documento de Alegaciones a la parte de la Guía que se ocupa de la SQM**, documento elaborado por ella misma.

- 2) El 19 de Junio la secretaria de la Asociación **Sara González y** la asociada **María Costa se entrevistan con el Dr. Juan Carlos Rodríguez García**, médico especialista en Medicina Interna del Hospital de Montecelo en Pontevedra. En esa reunión, además de explicarle la situación de los enfermos en Galicia, le plantean si estaría dispuesto a proponerse como médico de referencia en SQM en nuestra Comunidad Autónoma. El Dr. Rodríguez dice que lo pensará y nos dará respuesta.

PROYECTOS AÑO ENTRANTE

- 1) Deseamos que la asociación siga creciendo y para ello, y con la intención de contactar con el mayor número posible de afectados, realizaremos diversas **Acciones de Divulgación**, tales como Charlas Informativas, Jornadas de Convivencia en cada zona, Talleres sobre Control Ambiental, Elaboración de Carteles Informativos, etc.
- 2) Seguiremos trabajando con la intención de encontrar en Galicia un lugar apto para los enfermos de SQM dónde se pudiera promover un proyecto de **Residencia de Recuperación** o de **Viviendas Colaborativas** aptas para los afectados.
- 3) Renovaremos esfuerzos en la búsqueda de médicos y odontólogos que se pudieran postular como **especialistas de referencia**. En este sentido será útil insistir en nuestra solicitud al SERGAS para que convoque **Cursos de Formación en SQM**, sin obviar que el Dr. Alonso Fachado se comprometió a que se realizarían en 2020.
- 4) Continuar en nuestras conversaciones con el Dr. Alonso Fachado con el fin de que el **Protocolo de Atención Sanitaria para enfermos de SQM** vea por fin la luz lo antes posible. Con esta intención solicitaremos una nueva entrevista en el SERGAS con el Dr. Alonso para poder valorar los obstáculos que impiden que el Protocolo sea publicado.

ASOCIACIÓN SQM-GALICIA

BALANCE DE INGRESOS Y GASTOS DESDE 01-07-2018 AL 30-06-2019

INGRESOS:

Cuotas Socios y Socias Afectadas.....	1010,00€
Cuotas Socios y Socias Colaboradores.....	550,00€
Donaciones.....	100,00€
Camisetas.....	154,00€

Total.....1814,00€

GASTOS:

Facturas Copiart.....	349,61€
Correos	39,65€
Ciudad da Cultura.....	60,50€
Mantenimiento Cuenta.....	36,00€
Página Web.....	344,78€
Asesoramiento Directiva.....	66,00€
Regalos.....	63,00€
Chapas y cartas para Argentina.....	103,44€
Camisetas para Argentina.....	154,00€

Total..... 1216,98€

Diferencia Ingresos – Gastos en este período..... **597,02€**

En cuenta Triodos a 01-07-2018..... **494,75€**

En cuenta Triodos a 30-06-2019..... **1091,77€**

Presidenta (Tesorera en funciones) de SQM-Galicia

Amelia Paderne Sánchez

Vigo a 30 de Junio del 2019

ASOCIACIÓN SQM-GALICIA

PRESUPUESTO ANUAL DE ACTIVIDADES Y OPERATIVIDAD del 01-07-2019 al 30-06-2020

INGRESOS:

Saldo en cuenta Triodos Bank.....	1091,77€
Cuotas Socios.....	1560,00€
Otros ingresos (Donativos, etc.)	100,00€

Total

Ingresos..... 2751,77€

GASTOS:

Mantenimiento cuenta Triodos Bank.....	36,00€
Tasas administrativas y eventos	300,00€
Administración Página Web	35,00€
Certificados bancarios.....	20,00€
Certificados postales y paquetería.....	300,00€
Mantenimiento línea telefónica	20,00€
Impresión Trípticos, Protocolos y Dosieres.....	500,00€
Imprevistos.....	1540,77€

Total Gastos..... 2751,77€

Amelia Paderne Sánchez

Presidenta (Tesorera en Funciones) de SQM-GALICIA

Vigo a 1 de Julio de 2019

Firman esta Memoria 2018-2019

En Santiago de Compostela, a 20 de Julio de 2019

Amelia Paderne Sánchez
Presidenta

Sara González Crespo
Secretaria