

Memoria anual 2019-2020

NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS

SQM Galicia nace en junio de 2017. Tres años después somos 24 socios afectados y 15 socios colaboradores

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva se reunió 9 veces

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA CON REPRESENTANTES DE LA ADMINISTRACIÓN

En Julio de 2019, Rocío Botana se puso en contacto con Rocío de Frutos, Directora de la Delegación en Ourense del INSS, tras habernos comunicado anteriormente su interés en la enfermedad. En esa comunicación telefónica nos manifestó su deseo de mantener una reunión con la directiva. Tal reunión no llegó a celebrarse debido a los problemas derivados de la pandemia.

El 28 de agosto de 2019 Alfonso Alonso nos convoca para la presentación del Protocolo a la asociación SQM Galicia. El 12 de septiembre nos reciben en Santiago Josefa Monteagudo (Jefa de gabinete de la Consellería de Sanidade, Begoña García (Jefa de servicio de Atención al ciudadano y al paciente) y Alfonso Alonso (Subdirector General de Planificación y Programación Asistencial). Alfonso Alonso nos fue comentando cada punto del Protocolo y nosotras le expusimos nuestras dudas sobre el sistema de lavado de las sábanas y sobre todo sobre la conveniencia de que se use gel hidroalcohólico al entrar en la habitación de un paciente con SQM. De las sábanas nos explicaron que era el sistema menos tóxico y del gel que no se podía prescindir de su utilización.

Aprovechamos esta reunión para insistir en nuestra petición de que la Consellería convoque cursos de formación para profesionales sanitarios y obtuvimos su compromiso de que se realizarían en el primer semestre de 2020.

El 13 de noviembre Alberto Lastra, empresario de Cantabria interesado en la construcción de una residencia para personas con SQM, acompañado por Sara González se entrevistó en la Consellería de Política Social con el Subdirector General de Recursos Residenciales. En esa entrevista nos dijeron que en todo caso se podría habilitar una parte de una residencia de las ya existentes para personas con SQM. A continuación Lastra presentó su proyecto en la Consellería de Vivenda.

CARTAS

El 19 de noviembre, se envía carta a Alfonso Alonso pidiéndole que se cuelgue el Protocolo en la web del Sergas

El 26 de noviembre Alfonso Alonso nos confirma que se realizará el curso de formación para profesionales sanitarios

En mayo se redactó una carta dirigida a los concellos pidiendo la suspensión de las desinfecciones en las calles por su ausencia de utilidad en la protección contra Covid y lo contaminante que resulta para el medio ambiente y para los enfermos de SQM.

En junio se le envió una carta a Alfonso Alonso lamentando la suspensión de la convocatoria de junio del curso para profesionales sanitarios y pidiendo que se mantuviera la convocatoria de octubre.

En julio se envió un escrito a la Consellería de Sanidade solicitando que se excluyese a los enfermos de SQM de la prohibición de usar mascarillas con válvula, las que utilizamos normalmente los afectados de SQM. La contestación del Sergas mantiene que es imprescindible evitar la válvula o usar una mascarilla higiénica por encima de la mascarilla con válvula.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

En septiembre de 2019, coincidiendo con la publicación del “Protocolo de Atención ás persoas con SQM”, Rocío Botana hace una entrevista para La Voz de Galicia. También se publican notas de prensa en El Correo Gallego y en El Progreso.

El 27 de septiembre de 2019, SQM Galicia participa con pancartas en las Marchas por el Clima de la plataforma Fridays for Future, en varios puntos de Galicia.

En mayo se publica una nota de prensa sobre el problema de los desinfectantes tan utilizados para eliminar el covid19 puesto que tienen efectos neurotóxicos.

Con motivo del 12 de mayo algunas socias de SQM Galicia colaboraron en la canción “Visible lo invisible” editada por la CONFESQ.

A lo largo del mes de Mayo y por la imposibilidad de realizar un Acto Público de Conmemoración del Día Internacional de esta enfermedad, se realizan entrevistas y comunicaciones en diversos medios:

- Amelia Paderne es entrevistada en Nius diario.
- Entrevista en el Correo Gallego: “La difícil desescalada”
- Susana Iglesias hace un reportaje para la TVG
- Entrevista a Olga Pumar y Francisco Costas en la revista O Salto
- Amelia hizo un reportaje en Faro de Vigo
- Rocío Botana habló en Radio Voz
- Gregoria participa en la emisora de Puenteareas, Radio Nove, donde es entrevistada también Rocío Botana
- Rocío Botana participa en el programa de la TVG “Quen anda ahí”
- También se envían notas de prensa a El Progreso y El Correo Gallego.

OTRAS ACTIVIDADES

Cambio de entidad bancaria

En Enero, la asociación abrió una nueva cuenta bancaria en la entidad CaixaBank, lo cual supuso un ahorro respecto a los gastos y tasas que nos cobraba Triodos Bank, cuya cuenta fue cerrada.

Integración en la Confesq

En el mes de Abril, SQM Galicia se integró en la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (Confesq). Los días 23 y 24 de Abril tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria en la cual Rocío Botana participó como representante de la asociación.

Pedido de mascarillas

En Mayo, y a través de los contactos que nos proporcionó la Confesq, se realizó un pedido de mascarillas para las socias que las solicitaron.

Segundas Jornadas Confesqsemueve

En el pasado mes de Septiembre, tuvieron lugar las Segundas Jornadas Confesqsemueve, un conjunto de charlas y talleres on line para los equipos directivos de las asociaciones integrantes. Intervinieron ponentes como: Abogados del Colectivo Ronda, la Dra. Carmen Navarro, Dra. Pilar Muñoz Calero, Ceferino Maestu, así como trabajadores sociales de Confesq y SFC-SQM Madrid, entre otros. La directiva de SQM Galicia participó en dichas Jornadas.

PROYECTOS

- 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, 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**.