

SQM-Galicia

ASOCIACIÓN DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
DE GALICIA



MEMORIA 2017-2018

Esta es la Memoria de las actividades que desde la Asociación SQM-Galicia se han llevado a cabo en su primer año de vida 2017-2018. Hemos recogido también en este documento algunas cosas realizadas pre-Asociación porque consideramos que son los cimientos de esta Asociación.

sqmgaliciaweb@gmail.com

TLF: 653449626

www.sqmgalicia.com

Reflexión

“Cada una de nosotras vive en su día a día las consecuencias de esta dura enfermedad, que no mata, pero que tampoco deja vivir.

Muchas de las afectadas han experimentado la falta de apoyo de sus familias y amigos, y muchas hemos perdido nuestros trabajos, y nuestras vidas.....

Vivimos cada día las consecuencias del rechazo social, la incompreensión de gran parte de la comunidad médica, la falta de asistencia especializada pública, y el desamparo ante la Seguridad Social y la Justicia

Por eso es muy importante para quienes formamos esta Asociación defender los derechos de las personas que estamos afectadas por SQM, a nivel individual y como colectivo.

Creemos firmemente que es fundamental dar visibilidad a la SQM y así sensibilizar a la sociedad y reivindicar nuestros derechos como personas enfermas”.

Contenido

QUIÉNES SOMOS	3
MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA	3
OBJETIVOS.....	4
MEMORIA 2017 -2018	4
1. REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA.....	4
2. ELABORACIÓN DE DIFERENTE DOCUMENTACIÓN	5
3. CARTAS ENVIADAS	6
4. REUNIONES MANTENIDAS OFICIALMENTE	6
5. REUNIONES MANTENIDAS EXTRA- OFICIALMENTE.....	7
6. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN	7
7. MEDIOS DE COMUNICACIÓN	7
8. TESORERÍA.....	8
PROYECTOS.....	10
AGRADECIMIENTOS.....	10

QUIÉNES SOMOS

En Octubre del 2016 un grupo de afectadas de Vigo se reúnen con el Conselleiro de Sanidad D. Jesús Vázquez Almuiña para dar a conocer esta enfermedad, y reclamar mejoras sanitarias, prioritariamente médicos y personal especializado.

A raíz de esta primera reunión surge la necesidad de constituirse como Asociación para tener más fuerza a la hora de reclamar nuestros derechos.

En Junio del 2017 nace SQM-Galicia.

SQM-Galicia está inscrita en el Registro de la Comunidad de Galicia con NÚM 2017/021671-1ª y C.I.F: G94157955

Somos una asociación de personas afectadas, directa o indirectamente, por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM). Si bien nuestro ámbito de actuación es autonómico, en la Comunidad de Galicia, estamos abiertas a otras Comunidades.

Con un solo año de vida SQM-Galicia suma un total de,

 32 Afectadas de las cuales 24 son Socias Afectadas.

 10 Socios Colaboradores

Esperamos que en los próximos años podamos llegar a más personas afectadas y también conseguir crecer en socios para poder tener más presión y margen de maniobra.

MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

Un grupo de seis personas, cinco de ellas afectadas, constituyen la Junta Directiva de la asociación,

Presidenta	Amelia Paderne Sánchez (Vigo)
Vicepresidenta 1ª	Loli Domínguez Vázquez (Vigo)
Vicepresidenta 2ª	Rocío Botana García (Ribadeo)
Secretaria	Sara González Crespo (Marín)
Tesorera	Angélica Gato Vila (Vigo)
Vocal	Francisco Pérez Vila (Vigo)

La asociación SQM-Galicia nace con el deseo de reivindicar y la esperanza de lograr un trato no discriminatorio para este colectivo por parte del Sistema Público de Salud y, en este sentido comparte objetivos con otras muchas asociaciones que llevan un largo recorrido en esta lucha en otras comunidades autónomas.

OBJETIVOS

Nuestros Objetivos

-  Dar visibilidad a la SQM en la Comunidad de Galicia
-  Apoyar a las personas afectadas por SQM y sus familiares, tanto ofreciéndoles información y apoyándolas en lo que puedan necesitar.
-  Defender los derechos de las personas afectadas SQM, a nivel individual y como colectivo.
-  Sensibilizar a la comunidad médica, a los grupos políticos y a la sociedad.

MEMORIA 2017 -2018

1. REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta directiva se ha reunido durante este año en diferentes ocasiones,

-  **Bembrive -Vigo 09/06/2017** Reunión para la constitución de la Asociación de SQM-Galicia para la elaboración y adaptación de los ESTATUTOS. Se firma el ACTA FUNDACIONAL y se eligen los miembros de la junta directiva de la ASOCIACIÓN.
-  **Parque do Pouso-Vigo 07/2017** La directiva se reúne para tratar diferentes temas.
-  **Alcabre-Vigo 11/09/2017** Reunión para cuestiones varias relacionadas con el tema de la tesorería.
-  **Ciudade da Cultura en Santiago-02/12/2017** En esta reunión se decide hacer los trípticos informativos, protocolos, y un Dossier de condiciones para poder presentarlos ante diferentes cargos públicos. Se decide solicitar reuniones con diferentes administraciones.
-  **Vigo-24/02/18** Se acordó todo lo relacionado con la participación de la Asociación en el pleno de Cambados y se decide definitivamente dar de alta una línea telefónica para a Asociación.

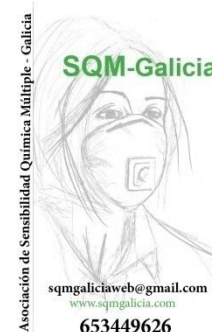
- ✚ **Bueu-02/06/2018** Se propone Santiago como lugar para acoger la primera asamblea general de soci@s y se hace un esquema de los temas que se tratarán en ella.

2. HECHOS DESTACADOS

- ✚ Se abre en Triodos Bank una cuenta corporativa a nombre de la Asociación SQM-Galicia.
- ✚ Creación de la página WEB e implantación en las redes sociales, Facebook y Twiter.
 - WEB: www.sqm-galicia.com
 - FACEB: SQM-Galicia
 - Twiter: SQM-Galicia
- ✚ Se da de alta una línea de teléfono propia con número: **653449626**

3. ELABORACIÓN DE DIFERENTE DOCUMENTACIÓN

- ✚ **Hojas de adhesión:** Se crea el documento de adhesión para socios y simpatizantes.
 - Soci@s afectadas
 - Soci@s colaboradores
 - Simpatizantes
- ✚ **Tarjetas de visita** de la propia asociación.
- ✚ **Elaboración Trípticos informativos:** Donde se resumen las circunstancias más importantes de la SQM. Este documento se está repartiendo por diferentes administraciones y lugares públicos para dar difusión a nuestra situación.
- ✚ **Propuesta de Protocolo Hospitalario para Galicia:** Se ha elaborado recogiendo las necesidades de las afectadas en caso de ingreso. Este Protocolo, elaborado por nuestra compañera **Argentina Rey**, está basado en otro protocolo hospitalario ya existente y en las recomendaciones del Documento de Consenso.
- ✚ **Dossier de condiciones:** Se ha elaborado un dossier de condiciones/peticiones y se ha presentado en diferentes actos públicos y administraciones.
- ✚ **Elaboración de carnet para socias:** Hemos acordado hacer dos tipos de carnets, Socias afectadas y Socias Colaboradoras.
- ✚ **Chapa insignia:** Hay seis modelos diferentes. Se están vendiendo a 1 euro para poder recaudar dinero y hacer más chapas.





4. CARTAS ENVIADAS

A lo largo de este año se han enviado cartas a diferentes cargos públicos por razones varias.

- ✚ Carta presentada por Registro a **D. Jesús Vázquez Almuiña** solicitando una nueva reunión como Asociación ya consolidada.
- ✚ Carta presentada ante registro **D. Jesús Vázquez Almuiña** presentando el Protocolo Hospitalario, Tríptico y el Dossier de Condiciones, e insistiendo una vez más en la necesidad de reunirnos.
- ✚ Carta presentada ante registro para **D. Jorge Aboal Viñas** director de asistencia sanitaria galega presentando el Protocolo Hospitalario, Tríptico y el Dossier de Condiciones, e insistiendo una vez más en la necesidad de reunirnos.
- ✚ Carta presentada ante registro para **D. Abel Caballero** Alcalde de Vigo, presentándonos como Asociación de afectadas de Sensibilidad Química Múltiple. Se hace entrega del Protocolo Hospitalario, Tríptico y el Dossier de Condiciones, y aprovechamos para solicitar una reunión.
- ✚ Diferentes cartas enviadas a **La Valedora Do Pobo**.
- ✚ Se mete por registro también un paquete de peticiones y amparo a la oficina da **Valedora do Pobo de Galicia**.

5. REUNIONES MANTENIDAS OFICIALMENTE

- ✚ Reunión en la **Dirección Xeral de Saúde Pública** en Santiago de Compostela convocada por la Consellería, en la que participaron miembros de la directiva de la Asociación SQM-Galicia con el Subdirector Xeral de Planificación y Programación Asistencial del **SERGAS** Alfonso Alonso Fachado y la Doctora Carmen Durán Parrondo. Se le hace entrega de toda la documentación pertinente y se les expone a lo largo de más de una hora nuestras necesidades más prioritarias.
- ✚ Reunión en el **Concello de Vigo** con **D. Cayetano Rodríguez Escudero**, donde se acuerda entre otras cosas, solicitar nuestra participación en un pleno del Concello con Voz propia y sin representación política, para poder exponer mejor nuestras necesidades como afectadas.

6. REUNIONES MANTENIDAS EXTRA- OFICIALMENTE

En esta apartado se incluyen aquellas reuniones que se han mantenido con conocimiento de la Asociación pero que no hemos intervenido personalmente.

-  Reunión de María como Socia de SQM-Galicia con diferentes miembros políticos del Concello de Cambados exponiendo nuestra situación, y la necesidad de buscar apoyo para poder dar a conocer nuestra enfermedad y poder llegar al pleno de Cambados.
-  Contactos con Xoaquín Leiceaga, Julio Torrado y Patricia Vilán, miembros del Parlamento Gallego, con el objetivo de conseguir una invitación para presentarnos en un pleno del Parlamento Gallego . La junta directiva acordó contactar con una asociación de fibromialgia de Galicia, para solicitar nuestra participación conjunta en dicho pleno del parlamento Gallego.

7. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

-  Participación en el pleno Extraordinario de Cambados dónde diferentes partidos políticos se han unido a nuestra causa, instando a la Xunta de Galicia a tomar en consideración nuestras peticiones.
-  Con motivo del día internacional de las enfermedades ambientales, en algunos Concellos de Galicia, se han realizado diferentes eventos y se han repartido trípticos informativos para concienciación de la gente. Con su correspondiente divulgación en prensa.

8. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

A lo largo de todo el año se ha intentado salir en prensa lo máximo posible para poder llegar a más personas afectadas y dar más visibilidad a esta enfermedad. Las diferentes noticias se pueden seguir en nuestro Facebook, y en la página Web.

9. TESORERÍA

BALANCE DE INGRESOS Y GASTOS 01-07-2017 / 02-07-2018

APARTADO DE INGRESOS

INGRESOS POR CUOTAS DE SOCI@S 2017-----	420,00 €
INGRESOS POR DONACIONES SIMPATIZANTES + CHAPAS 2017-----	10,00€
INGRESOS POR CUOTAS DE SOCI@S 1º SEMESTRE 2018-----	620,00 €
INGRESOS POR DONACIONES SIMPATIZANTES + CHAPAS A 30-06-2018-----	105,00 €
INGRESOS POR CUOTAS ADELANTADAS 2º SEMESTRE 2018 -----	180,00€

TOTAL INGRESOS 2017 / 2018: **1335,00 €**

APARTADO DE GASTOS

GASTOS POR COMISIONES DE MANTENIMIENTO BANCA TRIODOS-----	32,52 €
GASTOS POR TASAS EN REGISTRO DE ASOCIACIONES -----	35,73 €
GASTOS ALTA WEB DINAHOTING S.L. -----	16,94 €
GASTOS POR EMISION DE CERTIFICADOS BANCARIOS -----	20,00 €
GASTOS ENVIOS POSTALES CERTIFICADOS Y PAQUETERIA -----	03,25 €
GASTOS POR COMPRA DE TARJETA LINEA TELEFONICA -----	20,00 €
GASTOS CHAPAS IDENTIFICATIVAS SQM -----	140,86 €
GASTOS EN IMPRESIÓN DE DOCUMENTACION PARA DIVULGACION -----	550,95 €

TOTAL GASTOS 2017 / 2018: **820,25 €**

TOTAL SALDO A FAVOR SQM-Galicia EN CUENTA BANCA TRIODOS: 514,75 €

Vigo, 2 de Julio de 2018

Tesorera de la asociación SQM –GALICA

Angélica Gato Vila.

PRESUPUESTO ANUAL DE OPERATIVIDAD Y ACTIVIDADES 01-07-2018 /02-07-2019**APARTADO DE INGRESOS**

SALDO EN CUENTA BANCA TRIODOS A 02-07-2018-----	514,75 €
INGRESOS ESTIMADOS POR CUOTAS DE SOCI@S 2018/2019-----	1140,00 €
INGRESOS ESTIMADOS POR DONATIVOS+ CHAPAS 2018/2019-----	345,25 €
TOTAL INGRESOS 2018 / 2019:	2000,00 €

APARTADO DE GASTOS

GASTOS POR COMISIONES DE MANTENIMIENTO BANCA TRIODOS-----	36,00 €
GASTOS POR TASAS EN ADMINISTRACIONES-----	50,00 €
GASTOS MANTENIMIENTO WEB -----	50,00 €
GASTOS POR EMISION DE CERTIFICADOS BANCARIOS -----	40,00 €
GASTOS ENVIOS POSTALES CERTIFICADOS Y PAQUETERIA -----	200,00 €
GASTOS POR MANTENIMIENTO DE TARJETA LINEA TELEFONICA -----	60,00 €
GASTOS CHAPAS IDENTIFICATIVAS SQM -----	300,00 €
GASTOS EN IMPRESIÓN DE DOCUMENTACION PARA DIVULGACION -----	800,00 €
GASTOS POR LEY DE PROTECCION DE DATOS -----	100,00 €
IMPREVISTOS-----	364 ,00€
TOTAL GASTOS 18/19:	2000,00€

Vigo, 02 de julio de 2018

Tesorera de la asociación SQM –GALICA

Angélica Gato Vila.

PROYECTOS

🚦 **Se está llevando a cabo la Campaña “Ningún alcalde indiferente”.** Se han seleccionado los diez Concellos con más población de cada provincia y se han sumado a mayores, todos los Concellos de menos población donde hay afectadas. Se ha mandado una carta, tríptico y chapa a cada alcalde presentándonos y solicitando apoyo en diferentes causas, solicitándoles que se hagan una foto con nuestra chapa y que la cuelguen en sus redes sociales y también que cuelguen nuestro tríptico en su tablón de anuncios y web .

🚦 **Futuro proyectos**

- Extender el proyecto **“Ningún alcalde indiferente”** al resto de concellos Gallegos.
- Campaña de sensibilización en hospitales, y juzgados: la idea es la misma que en la campaña de los alcaldes ¡dar visibilidad!
- Mantener contactos con las asociaciones de SQM de otras comunidades para tratar de llegar al Parlamento Español.
- Conseguir finalmente a través de reuniones con miembros de distintos grupos políticos una invitación para presentar nuestras demandas en el Parlamento Gallego.
- Insistir en nuestras peticiones y demandas a la **Consellería de Sanidade**.

AGRADECIMIENTOS

🚦 **QUADRALIA:** Empresa informática que desinteresadamente ha colaborado en la implantación de la web y que nos permite alojarla gratuitamente.

🚦 **IRIA LAMARCA:** por facilitarnos el logo desinteresadamente.

🚦 **DALIA:** Que se ha ofrecido generosamente a llevar la redes sociales, y que lo cumple religiosamente.

🚦 **ARGENTINA:** por la ayuda en la creación de la documentación

🚦 **MARIA:** por su trabajo incansable.

Agradecimiento a todas las personas afectadas directamente o indirectamente que forman parte de nuestra Asociación como colaboradores o no, que con su apoyo hacen que podamos seguir luchando por nuestros derechos.