

## **Memoria anual 2021-2022 de SQM Galicia**

### **NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS**

SQM Galicia nace en junio de 2017. Cinco años después somos 31 socios afectados y 8 socios colaboradores.

### **REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

La Junta Directiva se reunió 7 veces

### **CARTAS**

En Octubre de 2021 se envió una carta a la Dirección General de Asistencia Sanitaria solicitando médico especialista. Todavía no hemos recibido respuesta

En diciembre se enviaron cartas al gerente de Povisa y al Director Asistencial del área sanitaria de Vigo pidiendo médico especialista y aplicación del Protocolo de atención a personas con SQM. Después de varias llamadas telefónicas a Povisa, y hablar con Valle Quintela (responsable de Calidad) hemos conseguido que se aplique el Protocolo en ese hospital.

En marzo de 2022 se envió una carta a la Gerencia del Área Sanitaria de A Coruña pidiendo que se aplique el Protocolo y un médico especialista

En el mes de junio se enviaron cartas a los Gerentes de las 7 áreas sanitarias gallegas recordando el cumplimiento del Protocolo. No hemos recibido respuesta. Y los gerentes no se ponen al teléfono.

### **OTRAS ACTIVIDADES**

En Mayo tuvimos que llamar al hospital Álvaro Cunqueiro para que le aplicaran el Protocolo a una paciente.

Hablamos con la directora de FEGEREC y nos sugirió que pediéramos un plan integral para SQM puesto que existe para otras enfermedades. Nos dijo también que la SQM no es una enfermedad rara por el número de casos

Se hicieron dos reuniones a través de Zoom con varios socios en junio y en septiembre.

Hablamos con Belén Piñeiro, responsable de Atención al Paciente de Ourense, porque está trabajando en la aplicación del Protocolo en todos los hospitales de Galicia.

Se atendió por teléfono a personas afectadas de muchos lugares: Barcelona, Vigo, Ourense, Pontevedra, Victoria, Santiago, Villagarcía, Mallorca, Coruña, Cerceda, Redondela, Navarra, Granada... unas 20 llamadas.

Este año hemos recibido correos electrónicos de personas afectadas de Galicia, Toledo y Canarias pidiendo información sobre alojamientos y médicos especialistas

En noviembre hicimos un tríptico informativo sobre tóxicos y SQM para una afectada de Mallorca.

Caixabank nos subió la cuota anual de 48 euros a 120 euros. Hicimos una reclamación por ser asociación sin ánimo de lucro en primer lugar al subdirector, después a la fundación Caixabank y por último a atención al cliente, que nos remitió otra vez al director de nuestra sucursal. Hablamos con él sin éxito

## PROYECTOS

- 1) El Protocolo de atención a personas con SQM todavía no se aplica en la mayor parte de los hospitales y centros de salud. Tenemos que insistir en la necesidad absoluta de que se tengan en cuenta las características especiales de las personas afectadas de SQM. Posiblemente habrá que recurrir a la Valedora do Pobo
- 2) Seguiremos pidiendo al Sergas médicos y odontólogos que se pudieran postular como **especialistas de referencia**.
- 3) Seguiremos trabajando con la intención de encontrar en Galicia un lugar apto para los enfermos de SQM donde se pudiera promover un proyecto de **Residencia de Recuperación** o de **Viviendas Colaborativas** aptas para los afectados.

5-11-2022