

SFC - SQM Madrid



II JORNADA SOBRE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**Hospital Universitario de Getafe
Comunidad de Madrid**

14/10/2013

SFC – SQM Madrid

¿Quiénes somos?

www.sfcsqm.com

http://www.sfcsqm.com/

Asociación de enfermos. SF... x

Google sfc sqm madrid

SFC - SQM Madrid

Home | Quiénes somos | Documentos | SFC | SQM | Enlaces

Asociación de afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid

no somos invisibles

Bienvenidos

Bienvenido a la web de SFC-MADRID. Asociación de afectados por el Síndrome de

FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

Escritorio ES 7:12 11/10/2013

SFC – SQM Madrid

II JORNADA SOBRE FM Y SFC

14/10/2013

SFC – SQM Madrid

Necesidades de cada enfermo

- **Diagnóstico.**
- **Orientación, Tratamiento y Seguimiento.**
- **Pruebas objetivas que muestren disfuncionalidad**
 - **Tratamiento**
- **Discapacidad y en su caso adaptaciones puesto de trabajo**
- **Incapacidad laboral.**
 - **Conocer las características de su enfermedad, qué puede hacer, qué cabe esperar.**

Necesidades colectivas

- **Visibilidad médica e institucional de las enfermedades. Conocimiento. Acciones consecuentes.**
- **Reconocimiento de las enfermedades, sus características, sus consecuencias. ¡Y de los enfermos!**
- **SQM: consultas blancas y otras adaptaciones.**
- **Emergente reconocimiento EHS.**

Realidad actual

- *Ronda interminable de visitas a diferentes médicos y especialistas + Pruebas diagnósticas inútiles □ Gasto sanitario innecesario.*
- *Con suerte: diagnóstico... sin tratamiento, graduación, ni orientación. Seguimiento sintomático, carente de visión integral*
- *Rechazo de derivaciones en las unidades especializadas catalanas*
- *A menudo: culpabilización del enfermo*
- *SQM fuera del sistema*
- *Necesidad de MEDICINA PRIVADA, PRUEBAS específicas privadas, TRATAMIENTOS privados...*
- *Incapacidades laborales judicializadas*

¿y el que no tiene medios?

Desigualdad por motivos económicos.

EMPEORAMIENTO PROGRESIVO DE LA SALUD

economía, vida social y laboral

SFC – SQM Madrid

II JORNADA SOBRE FM Y SFC

14/10/2013

SFC – SQM Madrid

¿Qué hace SFC-SQM Madrid?

Información y Orientación sobre
Recursos sanitarios existentes,
Recursos sociales
Derechos laborales
Adaptaciones Vida Cotidiana



Apoyo específico:

- ✓ Acompañamientos médicos y otros.
- ✓ Ayuda para gestiones.
- ✓ Asesoría legal socio-laboral gratuita
- ✓ Cartas individualizadas (hospitalización, juzgados, centros base, médicos de empresa y mutuas, Renfe, EMT..)
- ✓ Convenios con empresas y profesionales.
- ✓ Grupos de ayuda mutua y actividades de encuentro y formativas.
- ✓ Ayudas sociales.



Acciones como colectivo:

Presencia en redes sociales. Información sobre las enfermedades y noticias relacionadas.

Reivindicaciones Institucionales y gestiones como colectivo en la Comunidad de Madrid

Reivindicaciones y acciones de sensibilización social con otras asociaciones y colectivos.

Investigación



SFC – SQM Madrid

II JORNADA SOBRE FM Y SFC

14/10/2013

SFC – SQM Madrid



NUESTROS RETOS ACTUALES

Buscamos médicos de atención primaria y médicos internistas para SFC-SQM

Conseguir pruebas médicas que demuestran disfuncionalidad, en la sanidad pública

Buscamos tratamientos y atención médica integral

Protocolos de adaptación del medio para la atención sanitaria de afectados por SQM

Ayuda de la Consejería de Sanidad

Reconocimiento de las IP directamente por el INSS

Defensa de derechos básicos: entrar acompañado en un tribunal médico, tarjeta de minusvalía por IP, atención sanitaria respetuosa...

Conseguir fondos para el desarrollo del “fatigómetro”

CADA NUEVO CASO QUE LLEGA

SFC - SQM Madrid

GRACIAS POR LA ATENCIÓN



info@sfcmadrid.com
91 1697905

II JORNADA SOBRE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Hospital Universitario de Getafe
Comunidad de Madrid

14/10/2013

SFC – SQM Madrid