

III Jornadas Avanzando juntos EM/SFC-SQM

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR SINDROME DE FATIGA
CRONICA/ENCEFALOMIELITIS MIALGICA Y POR SINDROME DE SENSIBILIDAD
QUIMICA MULTIPLE DE LA COMUNIDAD DE CASTILLA - LA MANCHA.
info@sfcsmclm.com www.sfcsmclm.es



*VIERNES, 14 DE
OCTUBRE DE 2022*

ÍNDICE

Índice	1
INTRODUCCIÓN: III JORNADAS AVANZANDO JUNTOS	2
Profesorado	2
Objetivos	2
Contenidos	4
Dirigido a	4
NUESTRA ASOCIACIÓN	5
Entidades de las que formamos parte	5
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE	6
Encefalomielitis Miálgica y/o Síndrome De Fatiga Crónica.....	6
Sensibilidad Química Múltiple	7
Enlaces de interés	8
CONTACTO	9
Dirección	9
Teléfono	9
Correo electrónico.....	9
Redes sociales	9
PROGRAMACIÓN	10
FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN	10
Formulario de inscripción	10
COMITÉ ORGANIZADOR	11
PARTICIPANTES	11
Mesa de Debate: Abordaje Integral SQM	12
Mesa de Debate: Líneas de investigación EM/SFC	13
Mesa de Debate: Resolución europea favor de la Investigación en la EM/SFC.....	14
CORTOMETRAJE “ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA”	15
Selecciones oficiales y premios.....	15
LUGAR DE CELEBRACIÓN	16
ENTIDADES COLABORADORAS	17

INTRODUCCIÓN: III JORNADAS AVANZANDO JUNTOS

Área temática: Educación en salud.

Sede: Aula Magna de la Biblioteca General de la UCLM – Campus de Ciudad Real.

Fecha de realización: 14 de octubre de 2022.

Horario lectivo: 8:30 a 14:30 y de 17:00 a 19:00.

Plazo solicitudes: Hasta 10 de octubre.

Número de plazas: 250.

Número de horas: 8 horas.

Coordinación: Carmen Lozano Moya, Presidenta de la asociación SFC-SQM CLM y Milagros Sánchez Fernández, Trabajadora social de SFC-SQM CLM.

PROFESORADO

- ✓ Doña Pilar Muñoz Calero.
- ✓ Don José Molina Cabildo.
- ✓ Doña Florentina Villanueva García.
- ✓ Doña Eva Martín Martínez.
- ✓ Doña Elisa Oltra García.

OBJETIVOS

GENERALES

- ✓ Mejorar la calidad de vida de los enfermos/as de EM/SFC/SQM.
- ✓ Informar sobre estas enfermedades a los profesionales que las atienden para que dejen de ser tan desconocidas e invisibles.
- ✓ Informar sobre el marco legal y los avances recientes en EM/SFC/SQM.

- ✓ Mantener el contacto y la comunicación entre diferentes especialidades médicas implicadas y atención primaria.

ESPECÍFICOS

- ✓ Promover la formación sobre ambas patologías entre los profesionales y estudiantes sociosanitarios e informar sobre los últimos avances en su abordaje y tratamiento.
- ✓ Reducir el infradiagnóstico y el diagnóstico tardío mediante el conocimiento de los síntomas e indicios de ambas enfermedades ante una clara ausencia de pruebas diagnósticas adecuadas y objetivables en la actualidad.
- ✓ Promover el acceso de las personas afectadas a una atención sociosanitaria de calidad tanto en atención primaria como en atención especializada.
- ✓ Establecer protocolos en los centros sociosanitarios que repercutan directamente en la mejor atención de las personas afectadas.
- ✓ Promover acciones de investigación en el marco de concertación y cooperación europea sobre la Encefalomiелitis Miálgica (EM)/Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple.
- ✓ Promover acciones en el ámbito estatal y europeo de identificación y registro epidemiológico de personas afectadas para conocer el impacto sanitario, económico y social de las enfermedades.
- ✓ Visibilizar las enfermedades EM/SFC/SQM y sensibilizar sobre las mismas a los profesionales sociosanitarios, estudiantes sociosanitarios, población general y familiares.
- ✓ Formar sobre las necesidades y demandas sociosanitarias de estos enfermos/as y familias en la vida diaria.
- ✓ Compartir experiencias entre profesionales y estudiantes sociosanitarios y personas afectadas.

CONTENIDOS

Mesa de debate: Abordaje integral del paciente con SQM.

Mesa de debate: Líneas de investigación EM/SFC.

Mesa de debate: Resolución europea a favor de la investigación en la EM/SFC.

Cortometraje y coloquio: “Es el progreso, estúpida”.

DIRIGIDO A

- ✓ Profesionales sociosanitarios.
- ✓ Alumnos y estudiantes sociosanitarios.
- ✓ Pacientes con EM/SFC/SQM.
- ✓ Pacientes con otras patologías que cursen con dolor crónico y “discapacidad orgánica”.
- ✓ Cuidadores y familiares de todos estos enfermos/as.
- ✓ Personal de asociaciones de enfermos/as con patologías similares.

NUESTRA ASOCIACIÓN

Fecha de constitución: 31 de enero de 2018.

Ámbito territorial: regional.

Número de inscripción en el Registro General de Asociaciones de la JCCM: 29652.

Fecha de inscripción en el Registro General de Asociaciones: 19 de marzo de 2018.

Número de inscripción en el Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de la JCCM: 6109

ENTIDADES DE LAS QUE FORMAMOS PARTE

- ✓ CONFESQ.
- ✓ RED de Asociaciones SFC-SQM de ESPAÑA.
- ✓ COCEMFE.
- ✓ POP.
- ✓ CLM INCLUSIVA. COCEMFE (Ciudad Real, Toledo y Cuenca).
- ✓ Patronato de personas con discapacidad. Ayuntamiento de Ciudad Real.
- ✓ RED Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha.

En estos momentos nuestra asociación conjuntamente con otras asociaciones de diversas comunidades autónomas que se encuentran agrupadas en la asociación **CONFESQ**, estamos trabajando en el desarrollo de un **COMITÉ CIENTÍFICO** (compuesto por gestores de la administración, expertos en la materia y miembros de las juntas directivas de todas las asociaciones vinculadas) y un **COMITÉ** organizador (miembros de la asociación).

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA Y/O SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

EM/SFC es una enfermedad sobrevenida, multisistémica, crónica y debilitante de etiología desconocida, cuyos síntomas, gravedad y progresión son extremadamente variables, y que puede afectar a cualquier edad, desde personas mayores, adultos y población infantil. Está clasificada por la Organización Mundial de la Salud como un trastorno del sistema nervioso, en el marco de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) con el código 8E49 (síndrome de fatiga postviral) y en el CIE 10 (que es el vigente en este momento en España) con el código G93. 3

La EM/SFC provoca un alto grado de discapacidad, puesto que el cansancio extremo que generan actividades consideradas sencillas (físico y cognitivo) y otros síntomas físicos pueden imposibilitar el desarrollo de las actividades cotidianas. La calidad de vida puede verse gravemente afectada y los pacientes con EM/SFC pueden terminar postrados en una cama o enclaustrados en su casa con graves sufrimientos, en detrimento de sus relaciones sociales y familiares y suponiendo un coste significativo para la sociedad a causa de la capacidad de trabajo perdida. Todo ello provoca un enorme impacto en las personas, las familias, la sociedad y en todos los ámbitos de la vida de los ciudadanos.

Siendo una enfermedad que se estima que afecta a entre 17 y 24 millones de personas en todo el mundo (2 millones en Europa, donde no se han recopilado datos de forma coordinada), sólo un 10% estaría diagnosticado, ya que no existen pruebas de diagnóstico biomédico para la EM/SFC, ni tampoco tratamientos aprobados por la UE ni por la Agencia Europea de Medicamentos. Por eso es tan importante financiar la investigación de una enfermedad tan incapacitante.

SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

La SQM es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de un conjunto de síntomas y reacciones en el organismo que guardan relación con una amplia variedad de sustancias que se encuentran en el aire que respiramos, el agua que bebemos y los alimentos que comemos.

La causa se vincula a los contaminantes medioambientales. El desencadenante puede ser por tanto una exposición aguda a altas dosis o una exposición múltiple y repetida a dosis menores. En España actualmente la Sensibilidad Química está clasificada en el CIE-9 con la denominación 995.3 “Alergia no específica”.

En España se desconoce el número exacto de casos. No tenemos un registro fehaciente de personas afectadas. Se estima que existe una prevalencia del 0,4% en la población general según estudios a nivel internacional.

La SQM se manifiesta ante la exposición a sustancias químicas como: perfumes, ambientadores, productos de limpieza, medicamentos, cosméticos, humo, tinta, pintura, asfalto, etc. Su perfil es muy amplio, pudiendo afectar a los sistemas: Nervioso central (dolor o presión en la cabeza, fatiga y falta de capacidades cognitivas, desorientación, pérdida de memoria, embotamiento); Respiratorio (disnea, tos seca); Gastrointestinal (náuseas, vómitos, dolor abdominal) o Cardiovascular (palpitaciones, dolor torácico). Puede afectar a diferentes órganos del cuerpo y da lugar a problemas dermatológicos, mucosidad, disfonía, cefalea y malestar en general.

No existen pruebas concretas y específicas para su diagnóstico y por tanto este se basa en criterios clínicos, usando una buenísima anamnesis y una adecuada historia clínica ambiental. En ocasiones se realizan tratamientos dirigidos a disminuir la carga tóxica y suplementos nutricionales y vitamínicos que el organismo utiliza como cofactores y coenzimas en el proceso de desintoxicación. Con ellos, en la parte de hipersensibilidad pueden aparecer claras mejoras y un restablecimiento en la calidad de vida, disminuyendo así las limitaciones de los pacientes.

Es frecuente su comorbilidad con otros síndromes, como el Síndrome de Fatiga Crónica, la Fibromialgia o la Electrohipersensibilidad.

ENLACES DE INTERÉS

- ✓ **Resolución del Parlamento Europeo**, de 18 de junio de 2020, sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomiелitis Miálgica (2020/2580(RSP))

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_ES.pdf

- ✓ **Declaración institucional en el Pleno de las Cortes de Castilla-La Mancha** sobre EM/SFC Encefalomiелitis Miálgica (EM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)

<https://www.cortesclm.es/index.php/8-noticias-general/905-declaracion-institucional-sobre-el-em-sfc-encefalomiелitis-mialgica-em-y-sindrome-de-fatiga-cronica-sfc>

CONTACTO

DIRECCIÓN

SEDE DE CIUDAD REAL

Casa de la Ciudad, Calle Valle de Alcudia, CP: 13004

Espacio cedido por la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayto. Ciudad Real

Horario: martes y jueves de 10:00 a 13:00

TELÉFONO

643 390 198 / 664 360 979

CORREO ELECTRÓNICO

- ✓ Asociación: asociacion@sfcsqmclm.com
- ✓ Trabajadora social: mila.sanchez@sfcsqmclm.com

REDES SOCIALES



<https://www.facebook.com/sfcsqmclm>



<https://www.instagram.com>



<https://twitter.com/sfcsqmclm>



<https://www.youtube.com/channel/UCIBatCIHi3zFZGOwN7Xk0fg>



<https://www.sfcsqmclm.es/>

PROGRAMACIÓN

<i>HORA</i>	<i>ACTIVIDAD</i>
08:30 – 09:00	Entrega de documentación
09:00 – 09:30	Bienvenida e Inauguración
09:30 – 11:00	Mesa de Debate Abordaje Integral del paciente con SQM Proyección del corto “ <i>Es el progreso, estúpida</i> ”
11:00 – 11:30	Descanso y café
11:30 – 13:00	Mesa de Debate Líneas de investigación EM/SFC
13:30 – 14:30	Mesa de Debate Resolución Europea
14:30	Descanso y almuerzo
17:00 – 19:00	Taller para estudiantes de medicina <i>Acercando realidades</i>
19:00	Clausura

FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN

FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN

Enlace (copiar enlace en el navegador): <https://forms.gle/eutSNWTY7cTYgkpJ9>



COMITÉ ORGANIZADOR

<i>JUNTA DIRECTIVA EM/SFC-SQM</i>	
Presidenta	Dña. María del Carmen Lozano Moya.
Vicepresidenta	Dña. Antonia López García Consuegra.
Secretaria y Tesorera	Dña. María del Carmen Sánchez Neira.
Trabajadora social	Dña. María de los Milagros Sánchez Fernández.

PARTICIPANTES

<i>MESA DE DEBATE Abordaje Integral del paciente con SQM</i>
D ^a . Pilar Muñoz Calero, Codirectora Cátedra, UCM
D. José Molina Cabildo, especialista Servicio Prevención Riesgos Laborales HGUCR
D ^a . Florentina Villanueva García, Doctora en Ciencias Químicas, UCLM
<i>MESA DE DEBATE Líneas de investigación EM/SFC</i>
D ^a . Eva Martín Martínez, médica de familia
D ^a Elisa Oltra García, profesora Ciencias Salud, UCV
<i>MESA DE DEBATE Resolución europea favor de la Investigación en la EM/SFC</i>
D ^a . Cristina Maestre, Eurodiputada
D ^a . Dolors de Montserrat, Eurodiputada
D. Jordi Cañas, Eurodiputado

MESA DE DEBATE: ABORDAJE INTEGRAL SQM

D^a. PILAR MUÑOZ-CALERO

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid y el Hospital Gregorio Marañón. Graduada Cum Laude. Es pediatra, neonatóloga, estomatóloga, especialista en adicciones con el Minnesota Model (USA) y experta a nivel mundial en Medicina Ambiental. Muñoz-Calero es impulsora, creadora y codirectora de la Cátedra de Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de Madrid, en donde es colaboradora docente. Es Académica numeraria de la Ilustre Academia de Ciencias de la Salud Ramón y Cajal. Organiza desde hace nueve años el Congreso Internacional de Medicina Ambiental. Investigadora y autora de numerosas publicaciones. Es presidenta de la Fundación Alborada desde la que divulga activamente la Medicina Ambiental.

D^a JOSÉ MOLINA CABILDO

José Molina Cabildo es Doctor en Medicina por la Universidad de Castilla La Mancha y especialista en Medicina del Trabajo y en Medicina Familiar y Comunitaria. Facultativo Especialista de Área en el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales del Hospital General Universitario de Ciudad Real. Representante español de la Sección de Medicina del Trabajo en la UEMS (European Union of Medical Specialists) y miembro de la Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina del Trabajo.

D^a FLORENTINA VILLANUEVA GARCIA

Florentina Villanueva es Doctora en Ciencias Químicas e investigadora del Programa INCRECYT del Parque Científico y Tecnológico de Castilla La Mancha pero desarrolla su actividad en el Instituto de Investigación en Combustión y Contaminación Atmosférica de la UCLM. Una de sus principales líneas de investigación es la *Calidad del Aire Interior* que le ha llevado a trabajar como asesora de la OMS en el proyecto *Screening tool for assessment of health risks from combined exposure to multiple chemicals in indoor air in public settings for children*. Actualmente forma parte de una COST ACTION Europea (INDAIRPOLLNET) dentro de la cual es coordinadora de un grupo de trabajo. Es miembro del Comité Ejecutivo de la *Mediterranean Scientific Association of Environmental Protection* y de la *International Society of Indoor Air Quality and Climate*. Es autora de numerosos artículos de investigación y recientemente ha recibido el Premio de Divulgación Científica en Química por la ST-CLM de la Real Sociedad Española de Química.

MESA DE DEBATE: LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EM/SFC

D^a. EVA MARTIN MARTÍNEZ

Médico de Familia, Especializada en EM/SFC, miembro de EMECC (European Myalgic Encephalomyelitis Clinical Council), Colaboradora del equipo de investigación de la UCV liderado por la Dra. Elisa Oltra.

Creadora del blog: <https://sindromedefatigacronicapuntodeencuentro.wordpress.com/>

D^a. ELISA OLTRA GARCÍA

Licenciada en Biología, especialidad Bioquímica por la Universidad de Valencia y doctora en Biología Molecular por la Universidad de Miami (EEUU), Oltra es profesora de Biología Celular y Molecular de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV) y directora del grupo de investigación “Expresión génica e inmunidad” del departamento de Patología. Su trayectoria docente incluye la dirección académica del primer Máster Universitario en Biobancos Europeo en colaboración con la Red Nacional de Biobancos (Instituto de Salud Carlos III, Madrid). El grupo de Oltra es un referente internacional del estudio de biomarcadores de la fibromialgia y de la encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica. Su objetivo es proporcionar la herramienta clínica para el diagnóstico diferencial de estas enfermedades y la monitorización de ensayos clínicos.

MESA DE DEBATE: RESOLUCIÓN EUROPEA FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN EN LA EM/SFC

D^a. DOLORS DE MONTSERRAT, EURODIPUTADA

Dolors Montserrat Montserrat es abogada y política española del Partido Popular, diputada en el Parlamento Europeo desde 2019, donde forma parte de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria. Presidenta de la Comisión de Peticiones. Fue ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España entre 2016 y 2018.

D. JORDI CAÑAS, EURODIPUTADO

Jordi Cañas Pérez es un político español de Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía (Cs), diputado del Parlamento de Cataluña entre 2010 y 2014 y diputado en el Parlamento Europeo desde 2019. Es miembro titular de la Comisión de Comercio Internacional y suplente de la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales y también vicepresidente primero del intergrupo de Economía Social y miembro del intergrupo de discapacidad.

D^a. CRISTINA MAESTRE, EURODIPUTADA

Cristina Maestre Martín de Almagro es trabajadora social y política española del Partido Socialista Obrero Español (PSOE), vicesecretaria general y portavoz de dicho partido en Castilla-La Mancha desde 2012, senadora entre 2003 y 2011, y diputada del Parlamento Europeo desde el junio de 2019.

CORTOMETRAJE “ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA”



Se trata de una puesta en escena muy especial “ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA”, un corto de ficción que presenta un momento en la vida de una afectada por SQM, y que sin duda ofrece una oportunidad de sensibilizar a la sociedad en general sobre esta enfermedad que afecta cada día a más personas en todo el mundo.

Dirección y guión: Patricia de Luna

SELECCIONES OFICIALES Y PREMIOS

- ✓ Festival de cine de Madrid PNR.
- ✓ Festival Riau Film Festival.
- ✓ Festival corto cortísimo de Miguelturra (Ciudad Real).
- ✓ Festival FESTIMATGE- Festival de la imatge de Calella.
- ✓ Festival de cine Bardem.
- ✓ Premio Mejor dirección – Festival Miguelturra.
- ✓ Mención especial a los Valores sociales- Riurau Film Festival.

LUGAR DE CELEBRACIÓN

JORNADAS

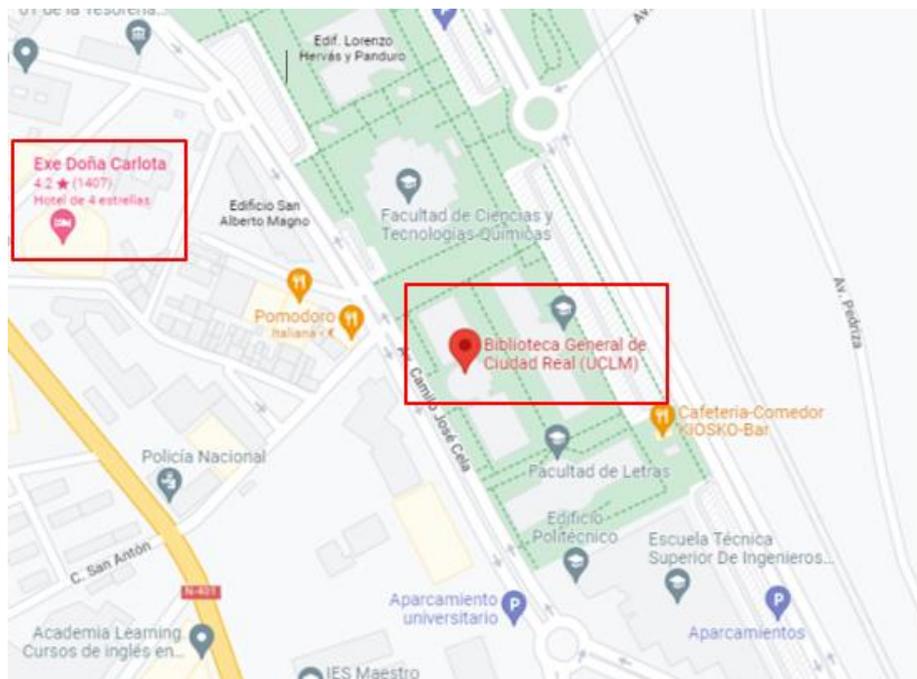
Aula Magna de la Biblioteca General de la Universidad de Castilla-La Mancha

Av. Camilo José Cela, 6, 13071 Ciudad Real, Cdad. Real

ALOJAMIENTO

Hotel Doña Carlota.

Ronda de Toledo, 21, 13005 Ciudad Real, Cdad. Real. Telf.: 926 23 16 10



Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica
y por Síndrome De Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Castilla La Mancha.

CI: G45890613 info@sfcsqmclm.com www.sfcsqmclm.es



ENTIDADES COLABORADORAS



Ciudad Real
CONCEJALÍA DE
ACCIÓN SOCIAL



Castilla-La Mancha



Universidad de Castilla-La Mancha
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

Universidad de Castilla-La Mancha



sescam
Servicio de Salud de Castilla-La Mancha



DIPUTACIÓN DE CIUDAD REAL



**Castilla-La Mancha
inclusiva**



COCEMFE



Instituto de la Mujer
CASTILLA-LA MANCHA



Comisión de Formación Continuada

SISTEMA NACIONAL DE SALUD



Parlamento Europeo



ALYCIN



CHEMATUS
WWW.CHEMATUS.COM



Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica
y por Síndrome De Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Castilla La Mancha.

CIF: G45890613 info@sfcsqmclm.com www.sfcsqmclm.es



SFC-SQM
ENFERMEDADES Raras