

Memoria anual 2022-2023 de SQM Galicia

NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS

SQM Galicia nace en junio de 2017. Seis años después somos 41 socias/os afectadas/os y 4 socios colaboradores. También estamos en contacto con 32 afectadas/os no socias/os: les estamos dando atención sobre todo telefónica y les hemos tenido en cuenta para el listado que enviamos a las distintas áreas sanitarias.

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva se reunió 16 veces

CARTAS Y PETICIONES

- 1.- Se han enviado cartas a las siete áreas sanitarias solicitando reunión y presentándonos como asociación.
- .2.- Se han enviado cartas a los Servicios Centrales de Sanidad de la Xunta.
- 3.- Se han enviado cartas a las direcciones provinciales del INSS solicitando reuniones en las que hemos planteado la necesidad de aplicar el protocolo cuando los enfermos de SQM acudan a las Inspecciones médicas.
- 4.- Carta al 061 solicitando reunión para pedir que se aplique el protocolo en ese servicio.
- 5.- Cartas remitidas a los Hospitales privados para solicitar reunión para darnos a conocer y pedir la aplicación del Protocolo.
- 6.- Cartas para formar parte del Consejo de Pacientes de las Áreas Sanitarias gallegas
- 7.- Cartas a los socios preocupándonos por la calidad de la asistencia sanitaria.
- 8.- Varias cartas de agradecimiento a los servicios que han realizado y puesto empeño en la aplicación del Protocolo. También a los servicios donde la atención ha sido deficitaria.
- 9.- Seguimiento y acompañamiento a los socios y afectados no socios para que se les aplicara el protocolo.

En total se han enviado 57 cartas a lo largo de este año

REUNIONES

- a) Reuniones con las 7 áreas sanitarias:
- 1) Área sanitaria de Ourense el 2 de diciembre de 2022 y 23 de enero del 2023. Están dando a conocer la patología SQM y nuestras necesidades a los distintos servicios del área sanitaria: UCI, Urgencias, Consultas externas, Admisión, Anestesiología, etc. para aplicar el Protocolo debidamente.
 - 2) Área sanitaria de Ferrol el 9 de enero: dicen que ya están aplicando el Protocolo pero solamente a personas diagnosticadas por el Sergas.
 - 3) Área sanitaria de Vigo el 11 de abril: nos dicen que conocen el Protocolo y que lo aplican y nosotros le respondemos que no. Antes de ir a urgencias hay que avisar. Nos piden una relación de personas afectadas de área de Vigo.
 - 4) Área sanitaria de Pontevedra-Salnés el 25 de abril: La coordinadora de Atención al Paciente, dice que se pondrán en contacto con Ourense para conocer lo que están haciendo. Nos piden una relación de personas afectadas del área de Pontevedra.
 - 5) Área sanitaria de Santiago el 12 de mayo: Conocen los protocolos de Ourense. Las personas afectadas tienen que comunicarlo (981 255050) 48 horas antes de una cita o prueba para hacer la limpieza adecuada. En urgencias conocen el Protocolo. Nos piden una relación de personas afectadas
 - 6) Área Sanitaria de Lugo el 16 de mayo: Nos dicen que en Urgencias se aplica el Protocolo. Les proponemos la creación de una unidad SQM en Lugo porque el Dr. Rial conoce la enfermedad
 - 7) Área sanitaria de Coruña el 22 de mayo: la persona responsable de Calidad, nos dice se pondrá en contacto con Ourense para saber cómo se está aplicando el Protocolo. La alarma en el historial médico tendrá que ponerla el médico de cabecera. Hay que avisar a urgencias previamente
- b) Reunión del Consejo de Pacientes de Povisa 21 marzo 12h: Nos presentamos como asociación recién incorporada a este Consejo. El 22 de junio tenemos la segunda reunión del Consejo de Pacientes. En dicha reunión se nos comunica el email con el cual las personas afectadas de SQM se tiene que poner en contacto con POVISA para gestionar una cita, prueba, etc.

c) Reunión con el Subdirector general de Gestión Asistencial Alfonso Alonso el 13 de febrero. Le pedimos médico de referencia y cursos de formación para médicos. Se comprometió a hablar con el área sanitaria de Ourense para implantar el Protocolo y le pedimos que la Consellería extienda el proyecto de Ourense a todas las áreas sanitarias. También se comprometió a convocar un nuevo curso de formación en SQM para profesionales sanitarios en el año 2024. Asimismo nos participó su apoyo a la asociación y el del actual conselleiro.

d) Reuniones con las Oficinas del INSS:

1) INSS Ourense el 19 de abril

Pedimos ventilación del local donde reciben a afectados de SQM y que se eviten esperas. También hay posibilidad de tener purificador. Los informes privados se incorporarán al expediente del paciente

2) INSS Pontevedra el 11 de mayo

Tienen ventanas no practicables. Se valorarán informes privados aunque es difícil objetivar al no haber pruebas de laboratorio. Preguntamos por un problema toxicológico y nos dicen que primero hay que acudir a Riesgos Laborales para que hagan un informe

3) INSS Coruña y Lugo el 22 de mayo

En ambos hay ventanas. Lugo dice que hay que avisar previamente a la entrevista a través de alguno de los teléfonos que aparecen en la citación. El INSS tiene acceso sólo al historial del Sergas, los informes de otras comunidades hay que trasladarlos al historial. A los informes privados se le hace un caso relativo.

Preguntamos por un problema toxicológico: si hay sospechas de toxicidad hay que acudir al ISGA que visitará el centro de trabajo para determinar si es enfermedad profesional o accidente de trabajo. Es necesario el informe del ISGA y también pedir determinación de contingencia (modelo en la web del INSS)

e) Reunión informal de la directiva el 20 de mayo con las socias y socios

f) Reunión el 4 de julio con ESSURE, asociación de afectadas por el dispositivo anticonceptivo de Bayer ESSURE. La toxicidad de los metales de este dispositivo ha afectado a 750.000 mujeres en todo el mundo. La extracción del dispositivo es problemática porque pueden quedar restos. Joaquín Fernández Solá ha diagnosticado de SQM a 32 afectadas por ESSURE. Les proponemos nuestra colaboración e incluir a las socias de ESSURE en nuestra lista de afectadas no socias

- g) Reunión el 5 de septiembre de 2023 con la gerente del SERGAS y la Secretaria Xeral Técnica de la Consellería de Sanidade. Les pedimos que incluya la SQM en la lista de enfermedades a las que se les concede la tarjeta AA. La gerente del SERGAS habla de la necesidad de tener médicos que puedan diagnosticar SQM en las áreas sanitarias gallegas
- h) Reunión el 25 de septiembre con el 061(con la Directora Asistencial, y el Director de Coordinación) y el servicio de Humanización del CHOU. Les comentamos la necesidad de la coordinación del servicio 061 con las áreas sanitarias. También la necesidad de minimizar los graves riesgos para la salud de personas con SQM en caso de traslado en ambulancias. Para ello el personal del 061 debe conocer las características de la SQM y aplicar un Protocolo libre de sustancias químicas. La ventilación durante el traslado puede ayudar a reducir la exposición a tóxicos. Por parte del CHOU se comenta que tienen un box para atención a personas afectadas de SQM limpiado con bicarbonato y material específico con código naranja y personal formado conocedor de la patología. Se prestan a colaborar con el 061.
- i) Reunión el 28 de septiembre con el director médico del Hospital Quirón de Pontevedra. Le pedimos que se aplique el Protocolo del Sergas en ese hospital y nos dice que en España hay más de 50 hospitales Quirón y que tendría que hacerse en todos ellos. Nos pide que le enviemos el Protocolo para conocerlo y posteriormente hablaremos de su implantación

OTRAS ACTIVIDADES

- 1) La directiva decidió en abril que las personas en paro se puedan asociar sin pagar cuota. Para ello se modificó el documento de adhesión
- 2) Compramos 50 ejemplares de la Guía sobre enfermedades de Sensibilización Central de Antoni Fernández Solá.
- 3) 15 de junio hablamos con el internista de Santiago Dr. Casariego interesado en la SQM
- 4) Se atendieron llamadas telefónicas y correos electrónicos de socias/os y de personas afectadas no socias que pidieron información y asesoramiento
- 5) Se ha gestionado la aplicación del Protocolo en consultas de 2ª opinión

6) La directiva decidió subvencionarle parcialmente un curso sobre SQM al doctor José Álvaro Fernández Rial que mostró interés en realizarlo y nos ha parecido interesante su formación para que en el futuro pueda postularse como especialista en nuestra comunidad Autónoma

7) Confesq:

- a) 10 de enero se remite la ficha de actividades realizada por nuestra Asociación en el año 2022 a la CONFESQ
- b) SQM Galicia asistió a la Asamblea General Extraordinaria de la CONFESQ el 12 de enero. En ella se renovó la directiva y se aumentó la cuota de las asociaciones a 200 euros
- c) Se ha transmitido a los socios toda la información sobre cursos y jornadas de su interés