

## Memoria de las actividades de SQM Galicia 2023-2024

### Número actual de socios

SQM Galicia nace en junio de 2017. Siete años después somos 56 socias/os afectadas/os y 5 socios colaboradores. También estamos en contacto con varias/os afectadas/os no socias/os: les estamos dando atención telefónica y por correo electrónico 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 30 veces desde la última asamblea celebrada el 6 de octubre de 2023

### Cartas y peticiones

11-23 Petición al Álvaro Cunqueiro de aplicación del Protocolo por un ingreso hospitalario. Posteriormente se envió carta de agradecimiento

4-3-24 Correo a Casariego, jefe de medicina interna de Santiago pidiéndole médico especialista en su hospital.

7-3-24 Petición de reunión a la gerente del Sergas para pedirle médico de referencia

2 -4 -24 Solicitud a Fundación Amancio Ortega de financiación de una residencia de recuperación para personas con SQM.

3-24 correo electrónico a la clínica Pintado de Vigo para preparar la operación de una afectada de SQM en esa clínica programada para el 9 de abril

4-24 Se envió correo al hospital Álvaro Cunqueiro solicitando la aplicación del Protocolo durante la realización de una colonoscopia

27-5 correo a atención al paciente de Pontevedra pidiendo derivaciones a Fernández Rial

31-5- carta a Marta Orbe apoyando su trabajo sobre Exposición a Campos electromagnéticos en el Gregorio Marañón

En mayo y en septiembre se hicieron peticiones a atención al paciente de Pontevedra para que derivasen a tres socios a la consulta de Álvaro Fernández Rial con resultado positivo

### Reuniones

10-23 Reunión con el área sanitaria de Pontevedra para comunicarnos que van a mandar Protocolo y cuestionario QEESI a los médicos de cabecera para hacer la valoración de sus pacientes con síntomas compatibles con SQM

13-11-23 La Consellería de Sanidade convocó a la directiva de SQM Galicia a una reunión con Alfonso Alonso y la subdirectora de humanización y atención a la ciudadanía. Nos comunicaron que van a enviar el Protocolo a los médicos de cabecera de todas las áreas sanitarias para valoración con el cuestionario QEESI. Procedemos a pedir a todos los socios y no socios su autorización para enviar al SERGAS su nombre y DNI.

También nos dijeron que van a hacer cursos de formación. Se les plantea la necesidad de médico especialista para evitar empeoramiento e incapacidad laboral

15-11-23 reunión del Consejo Asesor de Pacientes de Ourense para ver el resultado de encuesta de satisfacción en ingresos hospitalarios. En enero también asistimos a otra reunión

12-24 En respuesta a nuestras peticiones, el 061 nos comunicó lo siguiente:

- 1) Al llamar al 061 hay que identificarse como afectada/o de SQM y pedir que activen el Protocolo de atención a personas con SQM del Sergas.
- 2) Se pueden llevar sábanas y mantas propias en la ambulancia.
- 3) En la ambulancia se permitirá la ventilación.
- 4) No utilizarán gel hidroalcohólico.
- 5) El personal llevará guantes y mascarilla siempre que no molesten a la persona afectada de SQM

22-1-24 Reunión con Alfonso Alonso a petición de SQM Galicia para preguntar por las valoraciones de los médicos de cabecera a sus pacientes SQM en las 7 áreas sanitarias. Deducimos que no se va a hacer. En cambio nos propone hacer cambios en el protocolo. En abril le enviamos las propuestas de SQM Galicia para mejorar el Protocolo:

- 1) Eliminar el uso de gel hidroalcohólico
- 2) Tanto en urgencias como en ingresos hospitalarios las sábanas que se utilicen deben ser de algodón con sello Oeko-tex lavadas con jabón neutro sin perfume.
- 3) El Protocolo debe incorporar lo acordado por SQM Galicia con el 061

2-2-24 Reunión con Povisa a petición de SQM Galicia. Asiste Fernando Grova y Valle Quintela responsable de calidad. Nos quejamos de que en un ingreso por infarto no se aplicó el Protocolo y al día siguiente en la planta tampoco. Fernando Grova nos dice que en la UCI no conocen la SQM pero que tienen que solucionarlo, y nos pide que le avisemos de algún ingreso hospitalario por correo electrónico o que llamemos a la supervisora de enfermería

18-3-24 Reunión con Josefina Monteagudo (Humanización y Atención) y Alfonso Alonso (Asistencia Sanitaria) para pedir médico especialista o por lo menos que nos deriven a Rial. Van a intentar que sea Rial el médico de referencia

3-4 SQM Galicia asistió a la Asamblea General Ordinaria de la CONFESQ

### **Otras actividades**

1) En noviembre se envió un proyecto titulado “Mejora de la calidad del aire” para participar en la “3 edición del certamen de Humanización” de área sanitaria de Ourense. El 8 de febrero de 2024 se expuso online. No nos dieron el premio pero una persona del tribunal dijo que se sumaba a nuestra propuesta

2) En noviembre contratamos a la empresa Versión Galega para poder aplicar correctamente la Ley de Protección de Datos

3) Al concurso de renovación del logotipo de la asociación solamente se presentó Nuria Pahino que hizo 18 propuestas y varias versiones del logotipo elegido. La elección la hizo un jurado formado por un diseñador gráfico, la directiva anterior y la actual.

4) El 12-12-23 La Confesq nos envió un correo de la asociación de SQM de Asturias, Aseasca, invitando a las distintas asociaciones de SQM a colaborar con un proyecto de investigación sobre “estrés oxidativo en enfermos de SQM”. El estrés oxidativo en las mitocondrias es una hipótesis de la causa de la SQM. La alteración de los mecanismos de reparación del estrés oxidativo en el grupo afectados por SQM mostraría la existencia de una patología de base orgánica

Participaron 10 socios de SQM Galicia y sus homólogos. Los investigadores enviaron los resultados a los participantes y se hizo una reunión online el 10 de septiembre para comentar el motivo de esta investigación y los resultados obtenidos.

5) Se atendieron llamadas telefónicas y correos electrónicos de socias/os y de personas afectadas no socias que pidieron información

### **Confesq**

El 6 de noviembre la CONFESQ celebró la Jornada de “Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos”.

En abril CONFESQ nos invitó a participar en la Jornada de actualización de Salud y Medicina Ambiental organizada por Sociedad Catalana de Salud Ambiental

Con motivo del 12 de mayo Confesq organizó cuatro webinars semanales emitidos a lo largo del mes de mayo y junio. SQM Galicia organizó la charla del 5 de junio

En septiembre Confesq hizo una charla sobre contaminación electromagnética

CONFESQ ha propuesto a RENFE una serie de medidas para mejorar la accesibilidad de sus trenes

### Proyectos para el próximo año

- Conseguir una residencia de recuperación para personas afectadas de SQM
- Pedir a la Consellería de Sanidade cursos de formación para personal sanitario
- Seguiremos insistiendo en la necesidad de **médicos especialistas en SQM** que puedan diagnosticar y atender a las personas afectadas
- Conseguir fuentes de financiación
- Hacer publicidad de la SQM en los medios de comunicación