



ASOCIACIÓN

SFC-SQM EUSKADI-AESEC

## MEMORIA ANUAL 2019

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

Asociación de Afectados por Enfermedades  
EM/SFC, SQM, FM y EHS del País Vasco  
*Miembro de la Red de  
Asociaciones SFC-SQM*

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)

Apartado de Correos 109, 48.200 Durango (Vizcaya/Bizkaia)

Teléf. 656732998

## Contenido

INTRODUCCIÓN	3
ACTOS 2018-2019	3
PROYECTOS 2018-2019	10
BALANCE ECONÓMICO 2018-2019	14

## INTRODUCCIÓN

Este primer año de andadura ha sido complicado pero, en nuestra opinión, exitoso. La complicación ha venido por el esfuerzo que hemos tenido que hacer, ya que somos 4 personas 1 muy enferma, Eva María, y los otros tres con trabajos absorbentes y una vida familiar, que hacen que las cosas vayan más despacio de lo que nos gustaría. Pero creemos sinceramente que se han hecho muchas cosas. Somos 23 socios, 3 enfermos y el resto con ganas de ayudar. Se han puesto en contacto con nosotros unas 37 personas enfermas que por desgracia no se han hecho socios, pero en el futuro espero que más de una se apunte. Hemos creado la Red SFC-SQM a nivel nacional, junto con Madrid, Castilla la Mancha y Comunidad Valenciana, pudiendo trabajar en común para conseguir los objetivos con mayor fuerza. Y hemos realizados actos para dar visibilidad a estas enfermedades y recaudar fondos, además de varios proyectos que os explicamos en este documento.

## ACTOS 2018-2019

Durante este año y medio se han realizados diferentes actos con dos objetivos claros, dar visibilidad a las enfermedades, este ha sido el objetivo principal, y conseguir recursos para poder mantener la asociación y realizar futuros proyectos.

### **1. Maratones Solidarios de Spinbike y Zumba, 2018, organizado por Durango Kirolak:**

En noviembre del 2018 se realizaron maratones Solidarios de Spinbike y Zumba, con colaboración de Durango Kirolak, recaudándose 661 euros entre los dos.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)

Durango Kirolak @DurangoKirolak www.durango.kirolak.net

## MARATON SOLIDARIO DE ZUNBA

ASOCIACIÓN SFC-SQM EUSKADI-AESEC  
Asociación de Afectados por Enfermedades de Sensibilidad Central del País Vasco

**LUGAR**  
LANDAKO I  
DIA  
01.12.2018  
HORARIO  
10:30 - 12:30

**SORTEO**  
2 BONOS DE MULTIACTIVIDAD  
2 BONOS DE FITNESS  
2 BONOS DE AQUABIKE

**INSCRIPCIÓN**  
RECEPCIÓN DE LANDAKO I Y  
LANDAKO II, A PARTIR DEL 15 DE  
NOVIEMBRE  
PRECIO  
3€/HORA Y 5€/2 HORAS

**ORGANIZADOR**  
DURANGO  
Kirolak

**COLABORADOR**

Durango Kirolak @DurangoKirolak www.durango.kirolak.net

## ZUNBAKO ELKARTASUN MARATOIA

SFC-SQM EUSKADI-AESEC ELKARTEA  
Euskadiko Sentikortze Zentraleko Gaixotasunak dituzten pertsonen elkarte

**LEKUA**  
LANDAKO I  
EGUNA  
2018.12.01  
ORDUTEGIA  
10:30 - 12:30

**ZOZKETA**  
MULTIARDUERARAKO 2 BONU  
FITNESSERAKO 2 BONU  
AQUABIKERAKO 2 BONU

**IZEN-EMATEA**  
LANDAKO I ETA II-RO  
HARRERETAN, AZAROAREN 15ETIK  
AURREA  
PREZIOA  
ORDU BAT 3€ ETA  
ORDU BI 5€

**ANTOLATZALEA**  
LAGUNTZALEA

**DURANGO**  
Kirolak

### Maratón Solidario de Spinbike, el 24 noviembre de 2018

Durango Kirolak @DurangoKirolak www.durango.kirolak.net

## MARATÓN SOLIDARIO DE SPINBIKE

PEDALEA CON  
ASOCIACIÓN SFC-SQM EUSKADI-AESEC  
Asociación de Afectados por Enfermedades de Sensibilidad Central del País Vasco

# HEY HO, LET'S GO

**LUGAR**  
LANDAKO II  
DIA  
24.11.2018  
HORARIO  
10:00 - 12:00

**INSCRIPCIÓN**  
RECEPCIÓN DE LANDAKO II  
A PARTIR DEL DIA 15 DE  
NOVIEMBRE  
PRECIO  
2€/HORA Y 5€/2 HORAS

**SORTEO**  
2 BONOS MULTIACTIVIDAD  
2 BONOS FITNESS  
2 BONOS AQUABIKE

**ORGANIZADOR**  
DURANGO  
Kirolak

**COLABORADOR**

Durango Kirolak @DurangoKirolak www.durango.kirolak.net

## SPINBIKEKO MARATOI SOLIDARIOA

ERAGIN PEDALEI  
SFC-SQM EUSKADI-AESEC ELKARTEA  
Euskadiko Sentikortze Zentraleko Gaixotasunak dituzten pertsonen elkartearen alde

# HEY HO, LET'S GO

**LEKUA**  
LANDAKO II  
EGUNA  
2018.11.24  
ORDUTEGIA  
10:00 - 12:00

**IZEN-EMATEA**  
LANDAKO II-RO HARRERAN,  
AZAROAREN 15ETIK AURREA  
PREZIOA  
ORDU BAT 3€ ETA 3 ORDU BI 5€

**ZOZKETA**  
MULTIARDUERARAKO 2 BONU  
FITNESSERAKO 2 BONU  
AQUABIKERAKO 2 BONU

**ANTOLATZALEA**  
LAGUNTZALEA

**DURANGO**  
Kirolak



## 2. Gala Solidaria Txikigym, 15 Diciembre de 2018, organizado por Uztai Taldea

Exhibición de Gimnasia Rítmica de gimnastas de categoría pre-benjamín, de clubs de Durango, Amorebieta, Munguía, Zamudio, Bilbao, Leioa, Gernika Arrigorriaga, Portugalete y Etxebarri.

Como en años anteriores, organizan un Café Solidario, con café donado por Café Baqué y bizcochos caseros, hechos por las familias del club y voluntarios, para recaudar fondos para la Asociación. Se recaudaron 572 euros

GIMNASIA ERRITMIKOA / GIMNASIA RÍTMICA

# TXIKIGYM 2018

AURRE-BENJAMINAK  
PRE-BENJAMINES

ASOCIACIÓN SFC-SQM EUSKADI-AESEC

## GALA SOLIDARIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR ENFERMEDADES  
DE SENSIBILIDAD CENTRAL DEL PAÍS VASCO

LANDAKO KIROLDEGIA  
ABENDUAK 15  
LARUNBATA 11:00ETAN

POLIDEPORTIVO LANDAKO  
15 DE DICIEMBRE  
SÁBADO A LAS 11:00

Uztai Taldea

DURANGO  
Uztai - Ayuntamiento

DURANGO  
Kirolak

Ametsa  
Armentaciones

BAQUÉ  
Así. Como. Sin. Tapar

BITÁCORA  
gráfica  
comunicación visual

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)

### 3. Presentación Asociación SFC-SQM Euskadi AESEC, 30 Enero de 2019 en Durango

El 30 de enero de 2019 nos presentamos en sociedad ante los medios de comunicación, obteniendo una gran presencia mediática. Incluyendo representantes del ayuntamiento y consejeros de Osakidetza.

#### EVA MARÍA HAZAS: “Cuando salgo a la calle, para mí, es un campo de batalla”

Publicado el 31/01/2019

I. Gorriti

Con los dedos de una mano se pueden contar en el Estado las asociaciones que trabajan por mejorar la pobre calidad de vida de personas con enfermedades orgánicas, multisistémicas, crónicas e incapacitantes en franca expansión. Una de ellas tiene la sede en Durango y da cobertura a todo Euskadi. Se ha presentado en sociedad este jueves en Pinondo Etzea dando a conocer que es un colectivo abierto que sueña con que “la persona enferma mejore su calidad de vida y tú o tus hijos no enferméis”, ha enfatizado Roberto Martínez, presidente de la agrupación y marido de la duranguesa Eva María Hazas -vicepresidenta-, quien sufre cuatro enfermedades de esta naturaleza desde 2015.



Roberto Martínez, Alberto Silva y Naxo Carrión. PHOTO: Julián Ríos



Eva María Hazas.

### 4. - Txintxiburduntxi Solidario organizado por la Asociación de vecinos Herria, 24 Febrero de 2019.

Obteniéndose una recaudación de 1080 euros.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmuskadi-aesec.org)

[sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com)

## 5. -Visita de Low Battery Man, Servando Castelló Juan, 4 Abril 2019 en Bilbao

Servando Castelló Juan, enfermo de EM/SFC, nos visitó dentro de su gira para dar a conocer y visualizar esta enfermedad. Le recibimos con mucha alegría y admiración la plataforma de afectados por EM, la asociación Eman Eskua, y nuestra asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC [Web [Low Battery Man](#)]



## 6. Movilizaciones en toda España de más de 170 Asociaciones contra la guía INSS, 9 Mayo 2019

El 9 de Mayo 170 asociaciones de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomieltitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad de todo el estado nos movilizamos para defender nuestros derechos contra la guía del INSS.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)

7. -Torneo de Pádel Solidario a favor de la asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC, Organizado por Fair Play Durango Padel Kluba. Durango, 31 Mayo-9 Junio 2019

Gran colaboración de personas y entidades que han posibilitado una recaudación récord de 3.135 euros en el Torneo de Pádel Solidario para visibilizar y ayudar a la asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC, Organizado por Fair Play Durango Padel Kluba.

**VI PADEL SOLIDARIO**  
EN FAVOR DE  
**Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC**

**VI PADEL SOLIDARIOA**  
SFC-SQM Euskadi-AESEC  
Elkartearen alde

Torneo de pádel en Categoría Femenina y Masculina.  
Polideportivo Municipal de Arripansueta de Durango (Landako)  
Fase Liguilla: 31 de mayo y 1,2,7 de Junio \* Cuadro Final: 8 y 9 de Junio

Inscripción: 17 y 20 de Mayo - 19:00 a 21:00 - Polideportivo Landako 1 (Cancha Baloncesto)  
Inscripción desde 12 Euros. Plazas limitadas

Para donativos e información: [www.fairplaydurangopadelkluba.com](http://www.fairplaydurangopadelkluba.com) y <https://sfcsqmuskadi-aesec.org/>

Padel Txapelketa: Andrazkoena eta Gizonezkoena.  
Durangoko Arripansueta Udal Polikiroldegian (Landako)  
Lehen Fasea Liguilla: Maiatzaren 31 eta Ekainaren 1,2,7an Azkeneko Fasea: Ekainaren 8,9an

Izen ematea: Maiatzaren 17 eta 20 - 19:00etatik 21:00etara - Saskiko Polikiroldegian (Landako 1)  
Diru koparua 12 € gutxienez. Plaza mugatuak

Informazio gaztia eta diru ematea: [www.fairplaydurangopadelkluba.com](http://www.fairplaydurangopadelkluba.com) eta <https://sfcsqmuskadi-aesec.org/>

Logos of sponsors: URRATS, 787, ALPINO, EROSKI, DURANGO, FOLDER, PADELAND, DURANGO KIROLAK, LA TOSTADORA, DEOITHLON, PACK & PAL, LA TOSTADORA, ENER, KASTRE, durango irratia, EXIRULA MUSIK, BIZKAIA.

**8. Partido de fútbol benéfico, organizado por los Club de fútbol del Sporting Extremeño y la Cultural de Durango junto con la Fundación Juanito Maravilla del Real Madrid F.C. Durango, 15 Junio 2019**

Coincidiendo con los actos conmemorativos del centenario de la Cultural, veteranos de los clubs durangueses del Sporting Extremeño y la Cultural y del Real Madrid (Excomponentes de la primera plantilla del Real Madrid y del Castilla) junto con conocidos tertulianos televisivos, disputaron el 15 de Junio, un triangular benéfico en Tabira (Durango) a favor de Geube, la Fundación Juanito Maravilla, la Asociación del Síndrome Angelman y la Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC. La recaudación para nuestra asociación fue de 1.710 euros.

**EL CORREO**

**Bizkaia**

[Duranguésado](#) [Durango](#) [Amorebieta-Etxano](#) [Abadiño](#) [Elorrio](#) [Iurreta](#) [Zaldibar](#) [Berriz](#) [A](#)

**FÚTBOL**

**Veteranos del Real Madrid, la Cultural y el Extremeño se enfrentarán en Tabira**



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)

## PROYECTOS 2018-2019

### **1. Página WEB.**

Este ha sido el proyecto más costoso de todos y la piedra angular de nuestra asociación. El objetivo de la página web es que toda la información que tenemos sobre estas enfermedades esté colgada y abierta para todo el mundo, y queremos que sea la ventana de ayuda y orientación a todos los enfermos, familiares, amigos, médicos, instituciones, resto de asociaciones etc.. que lo necesiten.

El diseño de la web y la mayoría de los documentos que están colgados han sido realizados por Eva María, con un grave perjuicio para su salud, durante los últimos años no solo 2018 y 2019. Y ahora queda el reto del mantenimiento de dicha web.

### **2. Trabajo con Osakidetza.**

Se ha elaborado un documento muy completo (**Propuesta para la Creación Conjunta de un Plan de Atención Sanitaria Integral para Enfermos Crónicos de EM/SFC, SQM, FM y EHS**) en colaboración con varias asociaciones a nivel del País Vasco y nacional para que sea la base del trabajo con Osakidetza. En Marzo, junto a Eman Eskua y la Plataforma Enfermos EM-SFC, tuvimos la primera reunión con ellos en la que planteamos nuestras necesidades. Con el cambio de gobierno se ha ralentizado el proyecto, pero sabemos que están trabajando en ello y en breve esperamos volver a juntarnos y seguir trabajando con ellos.

### **3. Objetivos asociados a la declaración institucional “Sobre las Enfermedades de Sensibilidad Central: SQM, EHS, FM y EM/SFC” que se consiguió en el 2017**

En este proyecto estamos colaborando con el ayuntamiento en cambiar los productos de limpieza, para los espacios públicos, por productos aptos para SQM

### **4. Tabla Códigos diagnóstico CIE, Normativa y Protocolos de Atención**

Se ha generado un documento resumen muy completo y útil con el objetivo de poder llevarlo a nuestro médico de cabecera o especialista para poder explicarle todas las normativas y protocolos existentes en España para tratar estas enfermedades.

## **5. Información sobre las Enfermedades EM/SFC, SQM, FM y EHS**

Documento informativo y muy completo sobre las Enfermedades EM/SFC, SQM, FM y EHS. Este documento está pensado para que las personas que no saben nada de estas enfermedades, incluidos médicos, puedan tener un documento en el cual se da una información global e histórica de las mismas.

## **6. Tríptico sobre Enfermedades EM/SFC, SQM, FM y EHS**

- Tríptico con formato A4, 21x29,7cm
- Tríptico con formato Personalizado, 21,1 x 39,8 cm

## **7. Protocolo de Limpieza en Espacios Públicos: Áreas Blancas**

El objetivo de este proyecto era crear un documento resumen de cómo hacer que un espacio se convierta en un área blanca, es decir, que sea apto para personas con SQM y EHS. Este documento lo estamos utilizando con el ayuntamiento de Durango, para que lo empiece a utilizar en los espacios públicos, al menos la parte de SQM. Abordar la parte de EHS va a ser más complicado y nos llevará más tiempo.

También se está utilizando en otras partes de España, presentándolo en otras instituciones públicas. Esperamos que en el 2020 podamos dar un empujón a este tipo de acciones.

Además de para las instituciones públicas, este documento también se creó para ayudar a las personas enfermas y a sus familiares a convertir sus viviendas y vehículos en áreas blancas.

## **8. Asepsia para vivir con personas con SQM y visitar a personas con SQM**

La vida social de los enfermos de EHS y SQM se complica mucho, ya que los amigos y la familia normalmente se alejan de ellos, por la incomprensión de la enfermedad y por no saber cómo afrontarla. Por este motivo nos pareció fundamental crear documentos que ayudarán a los familiares y amigos de los enfermos, o a cualquier persona que quiera o tenga (médicos) que visitar a la persona enferma a visitarla sin ningún riesgo para ella.

- “Asepsia Básica Para Ver a Personas con SQM
- Documento titulado “Asepsia Para Vivir con SQM”.

Con estos documentos hemos conseguido que la vida social de algunos de los enfermos mejore, algo fundamental e imprescindible para su calidad de vida.

**Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC**

[www.sfcsqmmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmmeuskadi.aesec@gmail.com)

## **9. Prevención de la Sensibilidad Electromagnética (EHS). Consejos sobre Qué Hacer en tu Entorno ante la Contaminación Electromagnética**

El documento “Prevención de la Sensibilidad Electromagnética (EHS)” se creó con toda la experiencia acumulada en los últimos años tanto por nosotros como por muchos enfermos de EHS. Este recopilatorio pretende hacer facilitar las cosas a los enfermos de EHS que necesiten preparar su casa y su entorno laboral para poder convivir con la EHS.

## **10. Problema de la implantación del 5G (Segovia, Talavera de la Reina, y luego resto de España)**

Con la implantación del 5G en España se realizaron y se siguen realizando acciones para intentar pararlo, la asociación participó en las jornadas que llevaron a cabo en Segovia en septiembre del 2018 junto a otras asociaciones del resto de España.

La asociación también ha participado este año en el envío de escritos a la Fiscalía por parte de enfermos y familiares de EHS de varias asociaciones, adjuntado diagnósticos, y pidiendo parar o por lo menos retrasar, hasta que no haya más estudios, la implantación del 5G

Obtuvimos una respuesta por parte de la fiscalía en la que nos informa que se abre una investigación por su parte para analizar la situación.

## **11. Comunicado y Quejas Formales ante el documento “Estrategia vasca para la recuperación de bosques de coníferas”**

Ante la publicación en 2019 de la toma de medidas por parte del Gobierno Vasco por las enfermedades de las plantaciones de coníferas de nuestro territorio, con tratamientos agresivos, utilizando fumigación de óxido cuproso, de aplicación en toda la vertiente cantábrica vasca

La asociación presentó en los departamentos competentes en la gestión de los montes de las Diputaciones Forales de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa y el Gobierno Vasco, y ante el defensor del pueblo, un escrito instando a no realizar dichas fumigaciones. Después de varios escritos de respuesta y alegaciones, la decisión fue no fumigar con aviones si no de una manera localizada en cada plantación, y la responsabilidad de dicha fumigación local recae sobre los dueños de los árboles.

## **12. Vídeo con una fisioterapeuta sobre cómo movilizar a personas con problemas de movilidad media-alta**

Un punto muy importante son los cuidadores, desde la asociación nos dimos cuenta de que la mayoría de las veces los cuidadores no están preparados para asistir a los enfermos. Cuando los enfermos tienen un pico de SFC no pueden hacer prácticamente nada y los cuidadores tienen que ser capaces de moverlos, sentarlos e incluso vestirlos. Vimos que sería muy interesante hacer un video que mostrara como realizar este tipo de movimientos sin perjuicio tanto para el enfermo como para el cuidador.

Con este objetivo contactamos con la fisioterapeuta Naiara Zabala y realizamos el video que muestra los siguientes movimientos: *“Ayudar a sentar, tumbar, recolocar y levantar a una persona del sofá, y ayudarla a andar”*

## **13. Movilización contra la Guía INSS para la FM, SFC/EM, SQM y EHS**

Ante la publicación por parte del INSS de una «Guía de valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad y trastorno somatomorfo 2ª edición», CONFESQ inició una serie de acciones a las que como asociación nos hemos sumado, y promovido en el país vasco. Organizando a varias asociaciones del país Vasco, para realizar concentraciones y entregar escritos, a la consejería de Salud, posicionándonos en contra de dicha guía.

Como consecuencia de esta movilización a nivel nacional se va a realizar la revisión de dicha guía contando con los enfermos y las asociaciones para redactarla.

## **BALANCE ECONÓMICO 2018-2019**

El informe de Tesorería de 2019 se puede consultar y descargar en <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/memoria-anual-informe-de-tesoreria/> (acceso para socios).

Asociación **SFC-SQM** Euskadi-AESEC

[www.sfcsqmeuskadi-aesec.org](http://www.sfcsqmeuskadi-aesec.org)

[sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com](mailto:sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com)