



ASOCIACIÓN

SFC-SQM EUSKADI-AESEC

MEMORIA ANUAL 2020

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

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

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

Teléf. 656732998

Contenido

| | |
|------------------------|----|
| INTRODUCCIÓN | 3 |
| ACTOS/ENTREVISTAS 2020 | 4 |
| CONVENIOS | 9 |
| EMAILS Y CONSULTAS | 12 |
| PROYECTOS 2020 | 12 |
| ROYECTOS 2021 | 20 |
| BALANCE ECONÓMICO 2020 | 22 |

INTRODUCCIÓN

Este segundo año de andadura de nuestra asociación ha estado, como en todo el mundo, marcado por la pandemia del Covid 19 que han hecho que nos volquemos en dar información sobre ella y los problemas añadidos que han padecido los enfermos. Por causa de la pandemia se han suspendido la mayoría de actos presenciales, reduciendo los ingresos por obras sociales y recortando los trabajos de visibilización de nuestras enfermedades.

Este año hemos finalizado con 30 socios, 5 de ellos enfermos y dos voluntarios. Se han puesto en contacto con nosotros más de 30 personas que nos hecho consultas y se han interesado por nuestra asociación.

Hemos reforzado los trabajos junto a la Red SFC-SQM, la CONFESQ. y asociaciones del País Vasco Tenemos claro que la unión hace la fuerza. La única manera de que consigamos cambios será trabajando en colaboración con el resto de asociaciones del País Vasco, y del resto de España y como no del resto de Europa.

El trabajo ha sido duro durante todo el año, ya que seguimos estando mermados de manos para hacer cosas. En este sentido me gustaría dar la bienvenida a Ana Alberdi que entro como Vocal en la renovación de la junta directiva, que se produjo en Julio del 2020, que ha entrado con muchas ganas de trabajar y aportar. También dar las gracias a Jessica G., socia y enferma, que ha empezado a colaborar con mostros Y como no seguir dando las gracias a Alberto y a Natxo que siguen peleando junto con Eva María y conmigo para conseguir que los enfermos de SQM, FM, EHS y EM/SFC tengan una vida un poco mejor cada día.

Roberto Martínez

Presidente



Asociación **SFC-SQM** Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

ACTOS/ENTREVISTAS 2020

Como se ha comentado en la introducción este año ha estado marcado por el Covid19 por lo que los actos para conseguir fondos y dar visibilidad se ha reducido drásticamente. Por otro lado se han realizado entrevistas que han conseguido dar visibilidad tanto a la asociación como a las enfermedades, supliendo la escasez de eventos presenciales.

1. Concentraciones stop-5G, 25 enero 2020.

Las asociaciones vascas SOS EHS – EASC, SFC-SQM Euskadi-AESEC perteneciente a la Red estatal SFC-SQM, Eman Eskua, Plataforma Enfermos Encefalomiélitis Miálgica, y Sagarrak – Ekologistak Martxan, realizamos esta concentración y reparto de folletos en el centro de Basauri, con motivo del Día de Acción Mundial contra la 5G.

El 25 de enero de 2020, diversos grupos medioambientales, así como asociaciones, plataformas y confederaciones de enfermedades ambientales han organizado eventos en al menos 31 ciudades de todo el mundo, a la que cada día se suman más ciudades.

En España se han convocado las siguientes concentraciones: Barcelona, Granada, Madrid, Murcia, Pamplona, Segovia, Zaragoza, La Laguna, Las Palmas, Basauri (Bizkaia)... Gracias a la convocatoria de las organizaciones como, entre otras, EQSDS (Electro y Químico sensibles por el derecho a la Salud), Ecologistas en acción, Plataforma Estatal contra la contaminación electromagnética, Attention 5G. European Citizens' initiative, CONFESQ (Coalición nacional entidades de FM, EHS, SFC/EM y SQM), la Red SFC-SQM, Asanacem, y las asociaciones vascas antes mencionadas.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

2. - Txintxiburduntxi Solidario organizado por la Asociación de vecinos Herria, 16 Febrero de 2020.

El acto fue un éxito recaudando un nuevo récord, obteniéndose 1085 euros.

La noticia tuvo difusión en varios periódicos.(DOT, MUGALARI, ANBOTO,: EL CORREO, DURANGON, CRÓNICAS)



3. Campaña del 12 de mayo, día mundial de las enfermedades EM/SFC, SQM, FM Y EHS

Con motivo del día 12 de mayo, día Mundial o Internacional de las enfermedades de Encefalomiелitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Fibromialgia (FM) y Sensibilidad Electromagnética o ElectroHiperSensibilidad (EHS), cientos de asociaciones de toda España junto a las asociaciones del resto del mundo, hemos celebrado esta fecha tan importante para difundir el día a día con nuestras enfermedades.

Junto a la La Red de Asociaciones SFC-SQM la conformamos hasta el momento Asociaciones de: Comunidad de Madrid, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, País Vasco y Murcia. Representamos a pacientes con Encefalomiелitis Miálgica/

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmuskadi-aesec.org

sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com

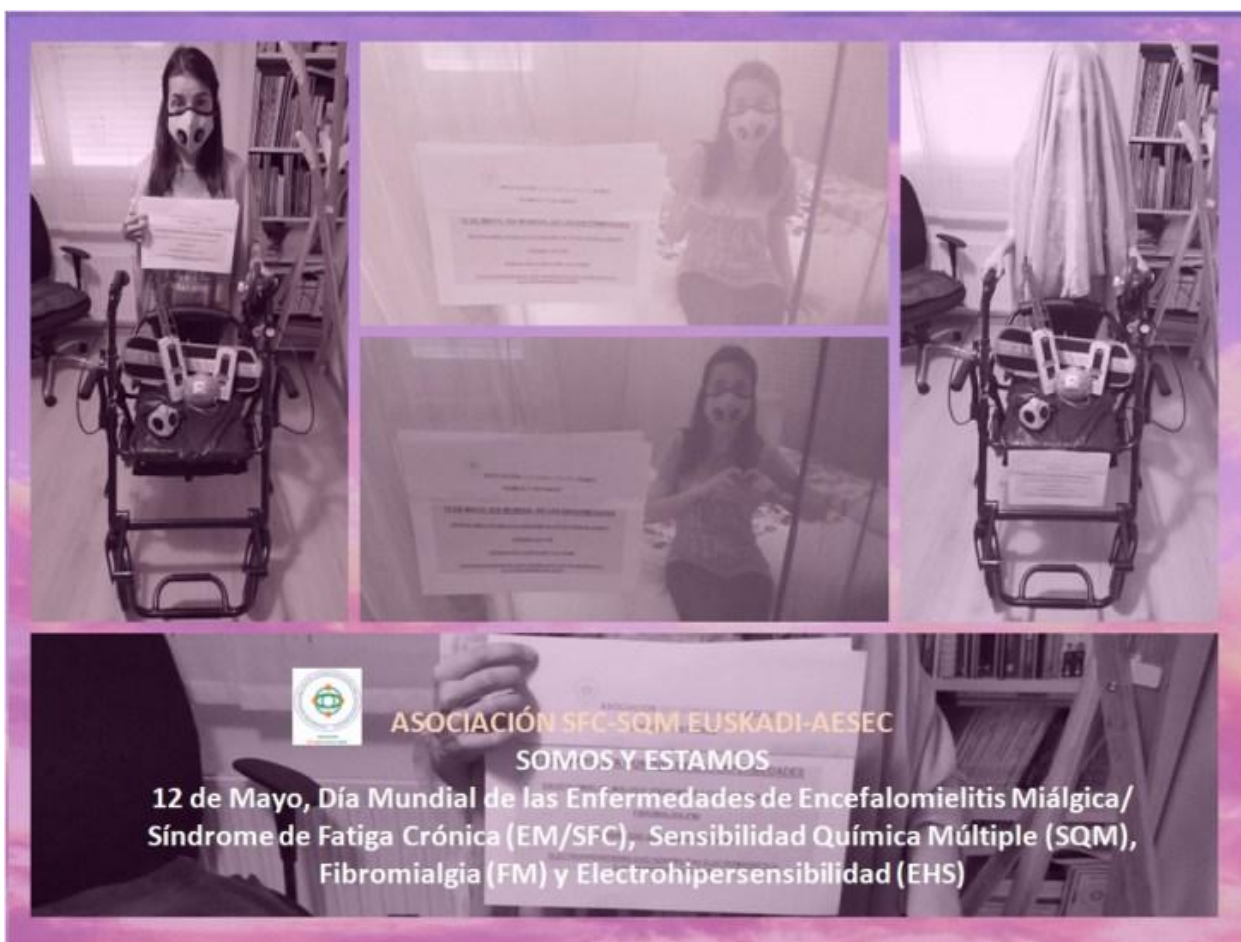
Síndrome de Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple. Se ha realizado una campaña gráfica y descriptiva de lo que son nuestras patologías a través de VIÑETAS.



Los dibujos y las frases fueron realizados en su mayoría por socios de las asociaciones pero tuvimos la inestimable colaboración de Artistinta, artista de Durango a la cual le agradecemos especialmente su colaboración, y JJ. Creador de Ace&Tuna (Alcobendas-Madrid).

4. Campaña **VISIBLE LO INVISIBLE CANCIÓN** para el 12 de **MAYO**

Se ha colaborado con la CONFESQ en la creación de una canción un video. Una creación original de M^aJesús Arjonilla y Juan Antonio Muñoz para CONFESQ. Mezcla y Producción de Nuria Romero (N2M). Asistente de Mezcla DaniFito. Tanto en las voces como en las imágenes colaboran personas afectadas por estas patologías, familiares y amigos/as. Ha sido un proyecto muy complejo pero muy satisfactorio.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

5. Reportaje en el GureDot 2020 Febrero 2020

En febrero del 2020 GureDot hizo una entrevista a Eva María acompañada de un video que se emitió varias veces a lo largo del mes.

dotb.eus dot n°97 zbk.2020ko Otsaila 3 durango

Dotb.eus n°97 zbk.
Sareko Lagia 9/2020. 2020
Ere: Informatib. S.S.
Tirada: 14.000 kopurak
Buztina: Durango, Araba, Euzkadi,
Euzkadi, Bizkaia, Gasteiz eta Araba
Zuzendaria: Mikel Urkidi
Hartzailea: E. Deyra eta
Egileak: Euzkadi
Guztira: 9/2020. 2020ko Otsaila
Hizkuntza: Euzkadi
E-mail: info@dotb.eus
Telefono: 94 6000000 / 946 202 430

“La realidad es que no estoy mejor, estoy igual o peor”

> La situación de Eva María Hazas, enferma de SQM – SSC, se estanca

DURANGO
Eva María Hazas cumplirá 44 años en estos días. Su vida se acabó en 2012 cuando su estado de salud le impidió hacer vida normal, estuvo a punto de no contactarse y volvió a nacer en octubre de 2014 cuando ingresó con una infección que le diagnosticaron antibióticos alternativos múltiples, y cambio del todo en septiembre de 2015 cuando fue diagnosticada en el Hospital de Basotoma, por el doctor J. Fernández Iñá, uno de los mejores expertos del SSC, es decir, Síndrome de Sensibilidad Central en España y uno de los autores del documento de consenso de la SQM del Ministerio de salud.
Eva María tiene Síndrome de Sensibilidad Central o SSC al padecer un conjunto de enfermedades (de origen neurológico) relacionadas entre sí como sensibilidad química múltiple (es decir, sensibilidad a sustancias químicas la mayoría inofensivas como los olores

es capaz de salir de casa, incluso para largas temporadas en Toledo. “Allí paso ocho meses e incluso soy capaz de coger algunos kilos, todo lo contrario a lo que me pasa en Durango, que no hago más que perder peso”, confiesa esta durangarra que actualmente está en 42 kilos.
“Hubo un momento que me preocupé porque no hacía más que perder peso”, añade su marido Roberto Martínez.

EN TOLEDO
Esta vecina de Durango pasa hasta ocho meses en Toledo, en Durango hace



Entrevista: Eva María sigue recibiendo el apoyo de todos para mejorar la calidad de vida de los afectados.

6. Entrevista en el programa “A vivir (que son dos días) Euskadi

Programa “Vivir sin perfumes ni ambientadores. Afectados de Sensibilidad Química Múltiple ponen voz a las limitaciones de su enfermedad”.

Emitido en Radio Bilbao (Cadena Ser País Vasco) en el programa “A vivir (que son dos días) Euskadi”, con Aloña Velasco (12-13h). Programa del 8 febrero de 2020 (de 12.10h-12.35h).

Entrevista organizada-coordinada por Aloña Velasco y Roberto Martínez Almazán, presidente de SF-SQM Euskadi-AESEC.

En esta entrevista se cuenta aparte de Con Roberto Martínez, con la colaboración de la doctor Pilar Muño Calero, experta en SQM y presidenta de la Fundación Alborada Así como de la tía de una enferma de SQM que explicó el día a día de la enfermedad de su sobrina Leire.

7. Entrevista por el 12 de mayo: día mundial de las enfermedades EM/SFC, SQM, FM Y EHS en Durango Irradia

Entrevista a Roberto Martínez y Eva María Hazas, Presidente y Vicepresidenta de la Asociación SFC-SQM EUSKADI-AESEC (emitida el 9 de junio de 2020).

Periodista-Locutor: Mikel Urkidi.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfscqmeuskadi-aesec.org

sfscqmeuskadi.aesec@gmail.com

8. Entrevista en Radio Euskadi: Sensibilidad Química Múltiple

Entrevista del 01/08/2020 del Programa de Radio Euskadi "Por la sombra", con Gemma Espinosa y Ander Iribar. Sábados de 09:00 a 13:00, domingos de 09:00 a 11:30.

En esta entrevista se cuenta, aparte de Con Roberto Martínez, con la colaboración de la doctora Carmen Navarro, experta en SQM

CONVENIOS

Uno de los puntos que hemos trabajado este año es la consecución de convenios con diferentes médicos, abogados, y tiendas especializadas en nuestras enfermedades. Consiguiendo descuentos para nuestros socios. Los convenios conseguidos este año han sido los siguientes:

1. CONVENIOS VARIOS

1.1. **BLAUGAB**

www.blaugab.com

1.2. **CIEN POR CIEN NATURAL**

www.cienporciennatural.com

1.3. **CEARBE-KINDLING ESPAÑA S.L.**

www.electrocontaminacion.net

2. CONVENIOS PARA LA SALUD

2.1. **CLINICA GAIA. Dra. Carmen Navarro Muros.**

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Granada.

Profesora colaboradora de la Facultad de Medicina de la UCM.

Experta en Micronutrición y Dietoterapia por la Universidad de Almería.

Experta en Medicina Ambiental: SQM, SFC, Fibromialgia, Alergias, Intolerancias alimentarias.

Experta en enfermedades infecciosas crónicas (E. Lyme, Infección por EBV, CMV...) Directora médica de la Clínica Gaia, recomendada por laboratorios alemanes especializados en el diagnóstico de Enfermedad de Lyme.

Desde septiembre del 2020 la Dra. Carmen Navarro Muros paso a trabajar con BLUE HEALTHCARE por lo que el convenio con la clínica GAIA a quedado sin efecto

2.2. BLUE HEALTHCARE

Convenio originalmente facilitado por SFC-SQM Madrid, que hizo extensible a toda la Red de Asociaciones SFC-SQM.

Expertos en medicina ambiental. Tratamiento con sueros o Diluciones para disminuir la carga tóxica del cuerpo (tratamiento detox) que se va repitiendo a lo largo del tiempo en base a seguimiento y evolución. Tests de sensibilización a diferentes alimentos y sustancias, y posterior tratamiento personalizado de “vacunas” (con vitaminas, minerales, etc., de formulación magistral o propia, sin aditivos, basadas en alimentos ecológicos y sin tóxicos), que se va repitiendo a lo largo del tiempo en base a seguimiento y evolución. Estudio de disbiosis intestinal, analíticas para ver si hay Borrelia-Lyme, etc.

Actualmente la **Dra. Carmen Navarro Muros** es la encargada de llevar nuestras enfermedades

Consultarlo con la Clínica para información más precisa y quitar dudas.
<https://www.bluehealthcare.es/>

3. ASESORIA JURÍDICA Y DE SERVICIOS

Tenemos convenios con abogados con los que tenemos un precio acordado por convenio con nuestra asociación:

3.1. **Javier León Iglesias, Abogado y Doctor en Medicina**

Abogado, experto y profesor universitario en derecho relacionado con las incapacidades. Tesis doctoral, Cum Laude en incapacidad y FM. Experto en SFC/EM, FM. Domina la normativa y jurisprudencia de Navarra, Rioja, Aragón, País Vasco.

Lleva más de 30 años trabajando en esta área y colaborando con muchas asociaciones de enfermos de múltiples enfermedades, incluidas las de SQM, EM/SFC, FM, y como comorbilidad asociada la EHS.

Javier León Iglesias: NIF: 30.677.058-A | Col. nº 6374 - Zaragoza | C/ Joaquín Costa, nº 11. Entresuelo derecha A. | Zaragoza 50001
Tel.: 976 46 88 99 - 976 46 88 46 | Fax: 976 46 87 67
derecho_salud@reicaz.com

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmmeuskadi-aesec.org

sfcsqmmeuskadi.aesec@gmail.com

Currículum más relevante:

- Licenciado en Derecho por Universidad de Deusto.
- Cursos de Doctorado en Psicología por la Universidad de Deusto.
- Doctor en Medicina por la Universidad del País Vasco.

Tesis en FM y EM/SFC ("[Fibromialgia y/o Síndrome de la Fatiga Crónica. Una propuesta para la aproximación a su doble dimensión jurídica y médica](#)" [Estudios de Deusto](#), ISSN: 0423 - 4847, Vol. 54/2, 1 Bilbao, julio-diciembre 2006, págs. 231-247).

- Académico Honorífico de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao.
- Socio de Honor de la Asociación de Lupus de Zaragoza -ALADA-.
- Abogado en ejercicio, con más de 20 años de experiencia exclusiva en el ámbito del Derecho de la Seguridad Social.
- Ha sido profesor asociado de la Universidad de Zaragoza. Durante el presente curso académico, es tutor de prácticas externas.
- Autor de varios libros sobre Seguridad Social, en general, e incapacidad por Fibromialgia y Encefalomiелitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica, en particular.

El último publicado, "Seguridad Social, metodología para el estudio de su acción protectora". Editorial Tecnos (Grupo Anaya).

- Autor de múltiples artículos científicos, el último sobre la profesión habitual en el contexto de la Incapacidad Permanente.
- Participante habitual en reuniones científicas y charlas en Asociaciones de pacientes.
- Revisor del documento de consenso sobre Fibromialgia, a instancia de la Coordinadora de afectados por esta patología.

3.2. **Vicente Javier Saiz Marco, Abogado**

Orientación jurídica y prestación de servicios jurídicos en el ámbito de INCAPACIDADES LABORALES (INCAPACIDAD TEMPORAL E INCAPACIDAD PERMANENTE). El despacho abarca todo lo relativo a esta materia y en relación con cualquier tipo de enfermedad que tenga carácter invalidante incluyendo las patologías siguientes: Síndrome de Fatiga Crónica, Fibromialgia, Electro sensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple.

Vicente Javier Saiz Marco, Abogado

Madrid, C/Embajadores 2016 duplicado 1º B, o en el despacho sito en Zaragoza, C/María Zambrano nº 31, WTCZ, Torre Oeste planta 15

Petición de cita a través de los teléfonos 91 530 96 98 y 91 530 96 95.

vaysaabogados@msn.com

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmuskadi-aesec.org

sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com

EMAILS Y CONSULTAS

Una de las líneas de actuación en las que más trabaja la asociación es mantener informados a los socios, y contestar a las demandas de ayuda que nos llegan tanto desde los propios socios como de personas no socias.

Como resumen de esta actividad podemos decir:

- Emails generales informativos a los socios : 140 emails
- Consultas particulares: de socios, tanto por email como telefónicas: Mas de 40
- Consultas particulares de No socios, tanto por email como telefónicas: Mas de 50

PROYECTOS 2020

1. Página WEB.

Este proyecto sigue siendo el 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.

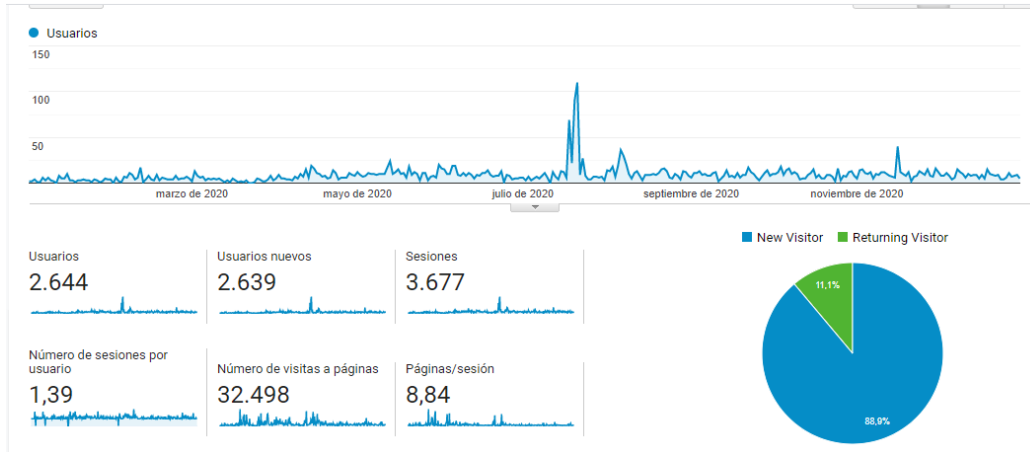
Se ha seguido alimentando la página web con documentos nuevos y con todas las noticias e informaciones referentes a nuestras enfermedades. Muy especialmente en lo referente al COVID19 y los trabajos para contrarrestar los efectos de la GUIA INSS publicada en 2019.

Se han colgado más de 100 publicaciones nuevas.

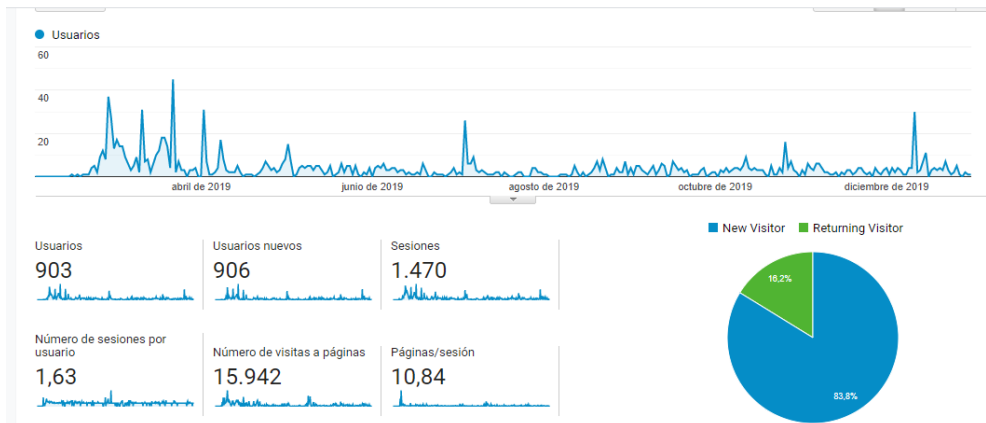
- Noticias
- Videos
- Entrevistas
- Documentos
- Videos en youtube
- Etc....

El rendimiento de la página ha sido el siguiente:

2020



2019



La visitas llegan de más de 50 países. Siendo los 10 primeros los siguientes:

| Pais | Usuarios | % Usuarios |
|-------------------|----------|------------|
| 1. Spain | 1.800 | 68,00 % |
| 2. United States | 199 | 7,52 % |
| 3. Mexico | 111 | 4,19 % |
| 4. Argentina | 58 | 2,19 % |
| 5. Colombia | 35 | 1,32 % |
| 6. China | 33 | 1,25 % |
| 7. Peru | 32 | 1,21 % |
| 8. India | 30 | 1,13 % |
| 9. Chile | 29 | 1,10 % |
| 10. Canada | 28 | 1,06 % |

ver todo el informe

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

2. Trabajo con Osakidetza.

El 2019 y el 2020 han sido muy complicados para el trabajo con Osakidetza ya que ha habido dos cambios de gobierno y lo más importante, la pandemia, que han hecho que Osakidetza y el departamento de salud en general esté focalizado en los efectos de Covid19.

Aprovechando la aún más delicada situación en la que ha dejado el Covid-19 a los enfermos de SQM, desde la asociación hemos enviado a finales de año un nuevo escrito dirigido a la Consejería de salud, a Osakidetza y a Bioef, centrado en la SQM, "Necesidades-Enfermos-SQM_AsociaciónSFC-SQM EUSKADI-AESEC_Dic20", para volver a retomar las conversaciones con ellos. El contacto lo tenemos directamente con Bioef (Fundación vasca de innovación e investigación sanitaria) que es la encargada técnica de elaborar protocolos, etc., y se han mostrado totalmente receptivos, confirmándonos que la línea de trabajo que abrimos no se ha cerrado, y esperamos que en el primer trimestre del 2021 podamos retomar las conversaciones.

Esta actuación se enmarca dentro de la línea de trabajo que abrimos con estos organismos **para la Creación Conjunta de un Plan de Atención Sanitaria Integral para Enfermos Crónicos de EM/SFC, SQM, FM y EHS.**

Como sabéis, coordinamos un grupo de trabajo de entidades hermanas, que venimos colaborando desde 2017. En concreto, trabajamos en estos temas junto a Eman Eskua y Plataforma de Enfermos de Encefalomiélitis Miálgica (PE3M), y contamos con la colaboración y apoyo expreso de asociaciones del país vasco (SOS EHS-EASC y Bizi Bide), de Madrid (SFC-SQM Madrid) y nacionales (CONFESQ; EQSDS).

3. Cambios de productos de limpieza en el Ayuntamiento de Durango

En este proyecto estamos colaborando con el ayuntamiento en cambiar los productos de limpieza, para los espacios públicos, por productos aptos para SQM. En 2020 ya se ha realizado la licitación para los próximos tres años, en la cual los productos que se van a exigir que utilicen las empresas de limpieza son más ecológicos y, en algunos casos, aptos para SQM.



4. Trabajo con la Empresa A&B para la creación de una línea de productos aptos para SQM, para la limpieza de espacios públicos.

Se está trabajando con la Empresa A&B (Empresa especializada en la creación de productos de limpieza Ecológica, que vende en varios países y que ha sido reconocida con premios internacionales, por su trabajo en la creación de productos de limpieza ecológicos.) Ya estamos probando prototipos de tres gamas de productos, con el objetivo de tener una gama cerrada para finales del 2021.

También hemos acordado con el ayuntamiento de Durango que haga la prueba en sus edificios públicos para ver si cumplen con los estándares que pide la administración pública.

5. Actualización del listado de médicos y dentistas Especialistas

En el 2020 hemos cerrado la revisión del documento de médicos y dentistas que son especialistas en nuestras enfermedades.

6. Actualización del listado abogados y peritos

En el 2020 hemos cerrado la revisión del documento de abogados y peritos que llevan casos relacionados con nuestras enfermedades.

7. Problema de la implantación del 5G

El trabajo realizado para intentar paralizar la implantación del 5G ha sido otro de los pilares del trabajo de la asociación en el 2020.

-Ayuntamiento Durango, con idea de extenderlo a otros ayuntamientos:

Se realizó un documento muy extenso, PeticiónMoratoria5G-al-AyuntamientoDurango-SFC-SQM-Euskadi-AESEC_Oct2020, que se envió a los partidos políticos del Ayuntamiento de Durango, donde se exponía la petición de que el ayuntamiento pidiera una moratoria al despliegue del 5G y los motivos por lo que se pedía esta moratoria.

Se ha hablado con todos los partidos políticos para explicarles nuestra propuesta y esperamos que en febrero del 2021 podamos meter la moción en el ayuntamiento, para que pidan dicha moratoria al despliegue del 5G

-Moratoria 5G a nivel nacional: Estamos teniendo reuniones desde julio para coordinar acciones, para pedir una moratoria al despliegue de la tecnología 5G a nivel nacional. Estamos involucrados más de 30 asociaciones y en el País Vasco somos los coordinadores junto a SOS-EHS

-Moratoria 5G a nivel europeo: Estamos desde julio en un grupo de trabajo para presentar una petición al parlamento y comisión europeos para pedir una moratoria a la implantación del 5G. Entre otros profesionales, nos estamos coordinando con abogado experto en cuestiones europeas para realizar los escritos.

-Moratoria 5G a nivel del País Vasco: En julio creamos un grupo de trabajo junto con SOS EHS-EASEC, Informatu, Bizi Bide, EQSDS-País Vasco y Eman Eskua. De este grupo ha salido mucha colaboración, entre ella la organización de la Movilización del 26 de septiembre en Oñati para pedir una moratoria al despliegue del 5G, en paralelo a las movilizaciones internacionales.



8. Canal Youtube

En el canal de youtube de la asociación se han colgado dos videos:

- Video de la concentración del 26 de septiembre en OÑATI, para pedir la moratoria a la implantación del 5G creado por la plataforma Informatu y maquetado por nuestra asociación
- Video de la charla organizada por: Asociación Informa-Tu, el 23 de Junio, “Problema de la implantación del 5G”, cuyo Ponente: Ceferino Maestu Unturbe, Dr. Medicina y Cirugía, director del laboratorio de bioelectromagnetismo del centro de tecnología biomédica CTB de la Universidad Politécnica de Madrid, y presidente de la SESSEC.

9. 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.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmuskadi-aesec.org

sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com

Durante el 2020 se han realizado 3 contradocumentos para rebatir lo que dice la guía del INSS:

- Sesgo de Género
- Síndrome de Fatiga Crónica o Enecefalomiелitis Mialgica
- Sensibilidad Química Múltiple

10. Actuaciones ante el Covid19

Uno de los trabajos que más esfuerzos ha llevado a la asociación ha sido la pandemia del Covid19. Problemas de desabastecimiento de mascarillas, más desinfección en las calles, aparición de más afectados por SQM y EM/SFC etc. Todas las actuaciones están reflejadas en la WEB. Aquí presentamos algunas de las actuaciones que hemos realizado.

- Carta enviada por nuestra Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC a la Consejería de Salud del País vasco, apoyada por la CONFESQ, EQSDS y Eman Eskua.

En esta misma línea, en marzo y mayo, nuestra asociación ha enviado cartas-emails, exponiendo las dificultades de los afectados por Sensibilidad Química Múltiple ante la crisis del coronavirus, a los ayuntamientos de las tres capitales de provincia del País Vasco y a los ayuntamientos de los municipios donde tenemos socios con SQM. (Ver también el proyecto Trabajo con Osakidetza).

- Ante el empeoramiento del estado de salud de, entre otros, los enfermos de SQM y EHS derivada de la crisis sanitaria del Covid-19, compartimos el MODELO de Justificante Médico para facilitar la obtención de PERMISO PARA PODER ACCEDER Y PERMANECER EN LUGARES LIMPIOS AL MENOS UNA HORA AL DÍA para aliviar los síntomas y no empeorar aún más el nivel de gravedad de estas enfermedades. Estos sitios pueden estar fuera del municipio de residencia, y necesitar que nos lleven en coche particular.
- Posteriormente, compartimos el MODELO de Justificante Médico para facilitar la obtención da los enfermos de SQM de PERMISO MÉDICO PARA EL USO DE MASCARILLAS APTAS PARA SU ENFERMEDAD (como los son las de tipo ffp2 y ffp3 con filtro de carbono y válvula de exhalación) en respuesta a lo publicado en BOPV en la Orden del 28 de Julio 2020 sobre el uso obligatorio de mascarillas por el Covid-19, donde queda prohibido el uso de este tipo de mascarillas con válvula excepto en los usos profesionales para los que este tipo de mascarilla pueda estar recomendada (<https://www.euskadi.eus/por-ti-por-mi-siempre-mascarilla/web01-a3korona/es/>).

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

- Así mismo, hemos enviado varios correos a los socios con: información sobre CUESTIONES LABORALES en plena crisis del COVID19; NOTA INFORMATIVA de la RED SFC-SQM sobre el CORONAVIRUS COVID19 y EM/SFC-SQM, para aclarar en términos médicos qué es y cómo afecta a la población en general y a los enfermos de EM/SFC-SQM en particular, enumerar las medidas más eficaces para evitar su contagio, junto con los teléfonos de atención telefónica de las comunidades autónomas para realizar cribados previos en posibles casos de coronavirus y para facilitar información general sobre esta enfermedad (Publicado *también en el Post sobre el COVID19 de la CONFESQ*, ver más arriba); Y un CERTIFICADO para que los socios con enfermedades crónicas de EM/SFC y SQM puedan solicitar ser considerados población de riesgo en el marco del COVID-19, y así poder solicitar mantener el TELETRABAJO o la BAJA MÉDICA.
- En los comienzos de la pandemia, cuando había escasez de productos, Se hizo una compra masiva de Geles Hidroalcohólicos, mascarillas y guantes junto con la CONFESQ y la POP (Plataforma de Organizaciones de Paciente) a la cual pertenecemos a través de CONFEQ. Estos productos se repartieron de forma gratuita a todos los socios, que quisieron, de nuestra asociación.

En mayo se presentó un proyecto a la Caixa para pedirle una subvención para compra de estos productos. La subvención fue aprobada y se cubrieron el 100% de los gastos de dichas compras.

11. Propuestas al ayuntamiento

Durante el 2020 hemos realizado dos propuesta dentro de la convocatoria lanzada por el ayuntamiento a la participación ciudadana, para los presupuestos del 2021.

- Propuesta 1003, "Plantación de árboles en los parques de Durango"
- propuesta 1004 para "Campaña de concienciación del uso responsable del móvil"

PROYECTOS 2021

En el 2021 la pandemia seguirá condicionando parte de los actos de la asociación, sobre todo los actos benéficos que suelen ser presenciales.

Los proyectos en los que queremos centrar nuestros esfuerzos serán los siguientes:

1. Problema de la implantación del 5G

Seguiremos trabajando a nivel local, autonómico, nacional y europeo para conseguir moratorias al despliegue del 5G.

2. Divulgación de nuestras enfermedades

Trataremos de seguir estando en los medios de comunicación para seguir dando a conocer estas enfermedades y los problemas que conllevan.

3. Proyecto educativo-divulgativo “Uso adecuado de las tecnologías de comunicación: Adicción, Peligros en internet, y Uso de tecnologías Biocompatibles”:

El objetivo sería dar charlas en los colegios, asociaciones etc. para intentar concienciar a la sociedad de los problemas de los campos electromagnéticos y del uso inadecuado de los móviles y las nuevas tecnologías

4. Trabajo con Osakidetza

Esperamos retomar las conversaciones con Osakidetza para mejorar la atención sanitaria a los enfermos de estas patologías

5. Limpieza espacios públicos con productos aptos para SQM

Seguiremos colaborando con A&B para la obtención de una gama de productos aptos para SQM y con el ayuntamiento para que los aplique en los edificios públicos

6. Día Sin

Este proyecto nos hace especial ilusión, la idea es colaborar con el ayuntamiento y con el cine para conseguir que se hagan días en los que se pueda ir al museo o al cine preparando los edificios para personas con SQM y EHS.

7. Apertura pagina Facebook

Este año queremos estar un poco más presentes en los medios y por ese motivo vamos a abrir una página de Facebook. Esta iniciativa la podremos llevar a cabo gracias a la colaboración de nuestra socia Jessica G. que se ha ofrecido a hacer el mantenimiento de la página. Se usará para dar visibilidad a las noticias y actos tanto de nuestra asociación como que afecten a nuestras enfermedades.

Desde aquí queremos darle las gracias Jessica por su colaboración.

8. Día a Día

A parte de estos proyectos seguiremos:

- Subiendo noticias a la red
- Mandando información a los socios
- Contestando consultas de Socios y o socios
- Buscando sinergias con otras asociaciones
- Negociando más convenios
- Actualizando y creando nueva documentación
- Etc....

BALANCE ECONÓMICO 2020

El informe de Tesorería de 2020 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

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com