



ASOCIACIÓN

SFC-SQM EUSKADI-AESEC

MEMORIA ANUAL 2021

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 2021	5
ACTOS/ENTREVISTAS 2021 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM	9
CONVENIOS	12
EMAILS Y CONSULTAS	12
PROYECTOS 2021	13
PROYECTOS 2022	20
BALANCE ECONÓMICO 2021	23

INTRODUCCIÓN

Ya han pasado cuatro años (desde que nos constituimos en asociación *el 19 de marzo de 2018*), y cada vez más afianzados a nivel del País Vasco y en el resto de España en colaboración con la RED de Asociaciones de SFC-SQM y CONFESQ (Coalición nacional de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad).

Este año ha seguido estando marcado por la pandemia del Covid 19 y por ellos se han suspendido la mayoría de actos presenciales, reduciendo los ingresos por obras sociales y recortando los trabajos de visibilización de nuestras enfermedades.

En el 2021 hemos finalizado con 37 socios, 13 de ellos enfermos, y dos voluntarios. Se han puesto en contacto con nosotros más de 50 personas que nos han hecho consultas y se han interesado por nuestra asociación.

Hemos ampliado la oferta de actividades online para estar más cerca de ti en todo momento, afianzar nuestro sentimiento de grupo, y aumentar más, si cabe, nuestro apoyo y acompañamiento.

En la línea de nuestra filosofía de trabajo, hemos afianzado y ampliado el contacto, diálogo y coordinación con otras asociaciones y entidades hermanas, tanto a nivel provincial, autonómico, como estatal.

Hemos reforzado el envío de cartas formales y documentación a instituciones varias; Y hemos seguido reuniéndonos, trabajando y dialogando con todas ellas, haciéndoles partícipes de nuestras necesidades y derechos: Ayuntamientos, Consejería de salud y Osakidetza, Bioef, Servicio de Urgencias y Ambulancias del País Vasco, Ministra de sanidad, INSS, Eurodiputados ...

Hemos seguido cuidando y mejorando nuestra web, documentación informativa y la atención personalizada, para que toda persona pueda acceder a orientación e información básica para su día a día, de forma rápida, reorientándola a nuestra trabajadora social y psicóloga en los casos necesarios.

Y como no, seguimos afianzando el contacto, información y convenios con profesionales de la salud, del derecho, y servicios varios de interés.

Como podréis ver en el resto del informe, el trabajo ha aumentado, ya que cada vez somos más socios, nos conoce más gente y por lo tanto aumenta las consultas y trabajamos en más proyectos en colaboración con entidades nacionales.

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmmeuskadi-aesec.org

sfcsqmmeuskadi.aesec@gmail.com

Para finalizar, aprovecho estas líneas para contaros la situación de la asociación:

Gran parte del peso de la asociación lo lleva Eva María (Vicepresidenta de la asociación), que es enferma de las cuatro enfermedades en nivel alto, y que está empeorando, en parte por el esfuerzo que realiza dentro de la asociación (contestar emails, subir la información a la web, mandar información a los socios, crear documentación etc....), por lo que va tener que bajar el ritmo de trabajo, y no hay nadie que pueda sustituirla, ya que yo trabajo todo el día y también tengo que cuidar de ella, y el poco tiempo que me queda intento dedicarlo a la asociación. El resto de la junta, Alberto (tesorero) y Natxo (secretario), no pueden aportar mas de lo que aportan, y les agradecemos infinitamente lo que hacen, porque sin ellos no existiría la asociación. Con todo esto, os pedimos que intentéis colaborar con la asociación, al igual que ha empezado a hacer Jessica G. con los convenios, para poder mantener el ritmo que llevamos y, si no fuera posible, entendemos que también estáis enfermas, os pedimos que tengáis paciencia ya que probablemente el ritmo de respuestas a emails sea más lento y la página web no se actualice tan rápido como quisiéramos.

En el año 2021 se han hecho muchas cosas, menos de las que nos gustaría; Y querríamos que en el 2022 se hicieran muchas más, pero dependemos de la manos que haya para poder hacerlas.

Contamos con vosotros

Cuidaros mucho

Un abrazo

Roberto Martínez

Presidente



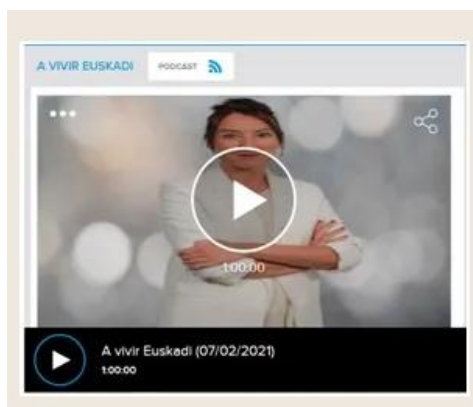
ACTOS/ENTREVISTAS 2021

Como se ha comentado en la introducción este año ha seguido marcado por el Covid19 por lo que los actos para conseguir fondos y dar visibilidad han seguido en la línea del 2020, es decir ha habido muy pocos actos para recaudar fondos. 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. Entrevista en “A Vivir Euskadi”: Sensibilidad Química Múltiple en el Covid-19

El día 07/02/2021 entrevistaron a Roberto Martinez en el Programa de Radio “A Vivir Euskadi”, cadena SER-Euskadi, con Aloña Velasco.

El tema del programa trato sobre personas que a causa de sus enfermedades la ventana es el único contacto con el exterior, no tienen vida social, y la pandemia Covid-19 no les ha cambiado mucho la vida salvo estar más alerta por ser población de alto riesgo.



2. REPORTAJE del programa AQUÍ y AHORA de ETB2 (23 de mayo 2021, a las 10:30 de la noche) titulado “Químicos Tóxicos. El enemigo invisible”

En el reportaje participaron Eva María y Roberto hablando de la SQM junto a el Dr. Nicolás Olea (Catedrático de medicina y médico del Hospital Clínico de Granada), la Dra. Carmen Navarro (Médico especialista en SQM, EM/SFC, FM, EHS, Lyme...), Kistiñe García de Ecologistas en Acción, el Dr. Marcos Mazzuka (licenciado en medicina

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqm.euskadi-aesec.org

sfcsqm.euskadi.aesec@gmail.com

y cirugía), Aitana Lertxundi (Medicina preventiva y salud pública de la UPV/EHU), Jesús Ibarluzea (Dirección de Salud pública del Gobierno Vasco- BioDonostia), el presentador Jorge Fernández Madinabeitia, Izaskun Alvarado (peluquera e intolerante a sustancias químicas del tinte)... hablando de los químicos tóxicos presentes en nuestro día a día.

Fue todo grabado la casa de Eva María y Roberto. Les dejaron una cámara durante una semana... y lo grabó Rober un día que estaba Eva María “decente”. Se portaron muy bien con ellos.



3. Entrevista completa: “El día a día con Sensibilidad Química Múltiple”-

Partes I, II, III y IV de la Entrevista completa sobre la Sensibilidad Química Múltiple o SQM, realizada a Eva María Hazas (enferma de SQM) para el programa “AQUÍ y AHORA” de ETB2, con motivo del reportaje “Químicos Tóxicos. El enemigo invisible”, emitido el 23 de mayo de 2021.

Al no emitirse todo el material grabado se decidió subirla al canal de YouTube de la asociación para que estuviera accesible para todo el que quisiera verlo.

4. Entrevista en Durango Irratia. Por la petición de Moratoria a la implantación del 5G

Entrevista realizada a Roberto Martínez en marzo del 2021, por Moción aprobada en el de Ayuntamiento Durango para la Moratoria de la Implantación del 5G (24 de febrero de 2021), impulsada por nuestra asociación.

5. Dot TB (TV del Duranguesado)

Reportaje en Dot Tv emitiendo la defensa de la Moción para la Moratoria de la Implantación del 5G que Roberto Martínez hizo el ayuntamiento de Durango el 24 de febrero de 2021

6. Entrevista en Durango Irratia. Por las eventos relazados el 12 de Mayo. Día mundial de nuestras enfermedades EM/SFC, SQM, FM Y EHS

Entrevista realizada en Mayo del 2021 en la cual Roberto Martinez explico los actos realizados el día mundial nuestras enfermedades (12 de Mayo)

7. Charla sobre SQM a los jóvenes del colegio de Maristas de Durango

El 15 de diciembre se dio una charla a los alumnos del Colegio de k, de Durango-Vizcaya/Bizkaia, para la asignatura "Cultura Científica", que trató sobre SQM, y presentamos el corto sobre la vida de una enferma de SQM titulado "Es el progreso, estúpida".

Acudieron más de 50 jóvenes, y sus profesores. Fue una experiencia bonita para todos.

Aprovechamos para agradecer a Maria Jose, profesora de Maristak, el trabajo que realizo para organizar este evento.



8. Mercadillo Navideño: puesto Solidario para ayudar a nuestra Asociación

Para finalizar el año 2021, del 17 al 21 de diciembre, una vecina de Durango organizó un puesto solidario en el mercado navideño de artesanía, de Durango, para ayudar a recaudar fondos para ayudar a nuestra asociación.

Asociación **SFC-SQM** Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

Vendió productos hechos a mano por ella, y recaudó 455 euros que nos donó con un cariño inmenso.

¡¡¡MUCHAS GRACIAS POR TU AYUDA MONTSE!!!



ACTOS/ENTREVISTAS 2021 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM

En el 2021 hemos reforzado la colaboración con CONFEQ y hemos seguido trabajando junto a la red SFC-SQM para que se nos oiga a nivel nacional de una manera mas potente.

1. 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/ Síndrome de Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple. Se ha realizado una serie de charlas monografías sobre distintos temas reacionados con nuestras enfermedades.

En estas Charlas por videoconferencia, tituladas " ENCUENTROS CON", los socios y las socias pudieron participar haciendo preguntas a cada experto.



12 de mayo
Día Internacional SFC-SQM
Encuentros con...
Via Zoom

La RED de Asociaciones SFC-SQM ha preparado un programa de
"ENCUENTROS CON..."

Se trata de encuentros con profesionales, con los que tratar temas de actualidad de forma cercana.

- **VACUNAS COVID 19.**
Dra. Eva Mª Martín. 10 de mayo de 17:30h a 19h
- **INCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD.**
D. Javier de León (Abogado). 21 de mayo de 17:30h a 19h
- **ERGONOMÍA Y SFC-SQM.**
Dña. Olga Fernández (Entrenadora personal). 4 de junio de 17:30h a 19h
- **INFECCIONES CRÓNICAS.**
Dra. Carmen Navarro. 9 de junio de 17:30h a 19h



SOLO PARA SOCI@S. Reservate la fecha. Aforo limitado.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

2. Carrera virtual

Dentro del marco del 12 de Mayo, se ha colaborado con la CONFESQ en La Carrera Virtual, en la que pudieron participar todas las personas que quisieron, además de socios, enfermos, amigos y familiares. Todo lo recaudado fue para investigación.



3. Charlas divulgativas

Para completar las actividades del 12 de mayo, se colaboro con CONFESQ en las charlas divulgativas que organizaron, sobre nuestras enfermedades, con expertos de primer nivel.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsgmeuskadi-aesec.org

sfcsgmeuskadi.aesec@gmail.com

4. 10º Aniversario del reconocimiento de la SQM

Fuera de los actos del 12 de Mayo, un evento muy importante que se realizó durante el año 2021, que organizamos junto a la RED, fue la celebración de 10º aniversario de la creación del documento de consenso sobre la SQM y el posterior reconocimiento de la enfermedad. Celebrado el 19 de noviembre, de forma física en Madrid y vía Streaming para el resto del mundo.

Constituyó una mesa redonda en la que se abordaron los avances desde el reconocimiento hasta ahora, y los retos enormes que quedan por delante, para conseguir mejorar la vida de los enfermos de SQM.

SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE: 10 años reconocida, avances y retos

PROYECCIÓN CORTOMETRAJE: ES EL PROGRESO, ESTÚPIDA
Centro Cultural Las Claras
Murcia
19:30h.

RETRANSMISIÓN EN STREAMING
<https://confesq.stream-es.com>

COLABORAN
BIBLIOTECAS PÚBLICAS PRINCIPALES
MADRID

Viernes 19 noviembre 17:30h.

Biblioteca Eugenio Trías (Parque del Retiro, antigua Casa de Fieras)

P R O G R A M A

MESA REDONDA
Presenta y modera: **D. Iñigo Lapetra**, Director de Comunicación del Consejo General de Enfermería de España.
Dra. Carme Valls, Médica Endocrina y Vicepresidenta del Centro de Análisis y Programas Sanitarios (CAPS).
D. José Antonio Quevedo Seises, Vicesecretario de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC).
Presentación de un caso: Comunidad de Madrid.
D. Ángel García Lacuesta, Jefe del Área de Información al Paciente, Consejería de Sanidad de la CM y **SFC-SQM Madrid**.
Dña. María Lopez Matallana, Vicepresidenta de CONFESQ y Presidenta de SFC-SQM Madrid.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

CONVENIOS

Uno de los puntos que trabajamos en la asociación es el de conseguir convenios con tiendas y profesionales relacionadas con nuestras enfermedades, para que nuestros socios puedan acceder a descuentos.

En el 2021, por la carga de trabajo no se ha podido avanzar lo que quisiéramos, pero para darle un impulso, contamos, este año 2022, con una socia, Jessica G., que se va a dedicar a conseguir convenios para que todos nos beneficiemos.

Aprovecho para darle las gracias y para pedir, como he comentado anteriormente, que se sumen más colaboradores, para poder abordar mas acciones, que redunden en beneficio de todos.

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 : más de 160 emails, aumentado más de 20 emails en relación al 2020
- Consultas particulares, de socios, tanto por email como telefónicas: Mas de 160, aumentando en más de 100 en relación al 2020¹
- Consultas particulares de No socios, tanto por email como telefónicas: Mas de 160 aumentando en más de 90 en relación al 2020²

Como podéis ver han aumentado las consultas en un porcentaje alto y esto conlleva que gran parte del trabajo de Eva María, que es la que responde todas las consulta y envía todos los email, haya aumentado. Por este motivo seguimos insistiendo en la necesidad de colaboradores para poder realizar el trabajo que se demanda.

A parte, para que os hagáis una idea, el número de emails que nos cruzamos con Instituciones públicas, CONFESQ, la Red de asociaciones SFC-SQM, etc., se eleva a más de 400 emails.

¹Nota aclaratoria: Los años 2019 y 2020, se realizo un conteo erróneo de los emails totales enviados ya que se contaron las agrupaciones de emails por el asunto, como lo une gmail. Por lo que los emails totales fueron mayores de los que se pusieron en las anteriores Memorias anuales.

²Nota aclaratoria: Los años 2019 y 2020, se realizo un conteo erróneo de los emails totales enviados ya que se contaron las agrupaciones de emails por el asunto, como lo une gmail. Por lo que los emails totales fueron mayores de los que se pusieron en las anteriores Memorias anuales.

PROYECTOS 2021

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.

Se han colgado más de 100 publicaciones nuevas.

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

Y por fin hemos publicado las primeras recetas de nuestros socios. Animaros a hacerlas y animaros a mandarnos nuevas.

El rendimiento de la página ha sido el siguiente:

2021



En **Clics totales** se indica el número de veces que los usuarios han hecho clic para llegar a la página web. Como se puede ver ha habido más de 15.000 visitas a la página.

Las visitas llegan de más de 60 países. Siendo los 10 primeros los siguientes:

País	Clics
España	11.540
México	1.030
Argentina	777
Colombia	320
Chile	272
Perú	188
Estados Unidos	132
Ecuador	83
Venezuela	71
Uruguay	52

Filas por página: 10 1-10 de 218

2. Trabajo con Osakidetza.

Al igual que 2019 y el 2020, el 2021 han sido muy complicados para el trabajo con Osakidetza ya que la pandemia ha hecho que Osakidetza y el departamento de salud en general esté focalizado en los efectos de Covid19.

A pesar de todo hemos seguido intentando trabajar con ellos para conseguir algunos avances en relación a la mejora de la calidad asistencial de los enfermos.

En este marco tuvimos una reunión con el departamento de Ambulancias y emergencias en la cual les explicamos las dificultades de los enfermos de SQM en estos dos ámbitos. Se mostraron receptivos y nos pidieron que hiciéramos un mapa de enfermos de SQM en el país vasco, algo que ya hicimos con la colaboración de las distintas asociaciones del país vasco. Estamos intentando volver a juntarnos con ellos para seguir avanzando.

A finales del 2021, hicimos una videoconferencia con un técnico de Bioef (Fundación vasca de innovación e investigación sanitaria), con la cual llevamos en contacto durante un tiempo, para centrar los objetivos de la mejora asistencial de los enfermos de SQM, y esperamos ver algún fruto el 2022.

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

Seguimos 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.)'. En el 2021 se crearon los primeros prototipos de productos y se entro en una segunda fase, las pruebas. En esta fase, en primer lugar, Eva María (Vicepresidenta de la asociación y enferma de SQM en grado alto) probó los productos y vio que no le afectaban, y se dio el siguiente paso que fue buscar voluntarios, enfermos de SQM, en la asociación, para probarlos. Se apuntaron 7 personas, a las cuales agradecemos desde aquí su implicación, las cuales probaron los productos y contestaron una encuesta de valoración, enfocada en los efectos que les habían causado y en la calidad de los productos. Los resultados fueron dispares, hubo personas que no tuvieron ninguna reacción, la mayoría, y alguna que si tuvo alguna reacción adversa. Por lo que seguiremos trabajando para ir afinando los productos.

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.

4. Actualización a 2021 de la siguiente documentación

En el 2021 hemos cerrado una nueva revisión de los siguientes documentos y guías:

- Médicos expertos (Con sus datos de contacto)
- Dentistas (Con sus datos de contacto)
- Peritos y Abogados (Con sus datos de contacto)
- Guía de Evitar CEM y EHS (Consejos de qué hacer, profesionales, etc.)
- Productos de aseo o higiene personal y limpieza (dónde comprarlos, etc.)
- Mascarillas, filtros y purificadores (Dónde comprarlos, etc.)
- Tríptico informativo sobre nuestras enfermedades
- Convenios-descuentos para socios/as (Tiendas, Servicios de profesionales...)

5. 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 2021.

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

En el 2020 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 hablo con todos los partidos políticos para explicarles nuestra propuesta y ***en febrero del 2021 se consiguió aprobar moción para la petición de una moratoria a la implantación del 5G. Siendo el segundo ayuntamiento del País Vasco en conseguirlo y el tercero a nivel nacional.***

Mientras tanto hemos seguido trabajando, por desgracia en un ritmo menor por falta de tiempo, en otros ámbitos relacionados con la implantación del 5G.

-Moratoria 5G a nivel nacional: Estamos teniendo reuniones desde julio 2020 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 2020 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 2020 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.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

6. Canal Youtube

En el canal de youtube de la asociación se han colgado 3 videos en el 2021:

- Video “El día a día con Sensibilidad Química Múltiple”- Partes I, II, III y IV de la Entrevista completa sobre la Sensibilidad Química Múltiple o SQM, realizada a Eva María Hazas (enferma de SQM y vicepresidenta de la asociación) para el programa “AQUÍ y AHORA” de ETB2, con motivo del reportaje “Químicos Tóxicos. El enemigo invisible”, emitido el 23 de mayo de 2021.
- Video de la entrevista al presidente de la Asociación Roberto Martínez SFC-SQM EUSKADI-AESEC por Mikel Urkidi de Durango Irratia . Tema: Moción aprobada en el Ayuntamiento de Durango para la Moratoria de la Implantación del 5G (24 de febrero de 2021).
- Video de la entrevista a la Asociación SFC-SQM EUSKADI-AESEC (Roberto Martínez, Presidente) por Mikel Urkidi de Durango Irratia, emitida la semana del 12 de mayo de 2021. En relación a los actos organizados por 12 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES EM/SFC, SQM, FM Y EHS:

7. 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 2ªedición», 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.

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

- Sesgo de Genero
- Síndrome de Fatiga Crónica o Enecefalomiélitis Mialgica
- Sensibilidad Química Múltiple

Durante el 2021 se han realizado los dos contradocumentos que faltaban, para rebatir lo que dice la guía del INSS:

- Fibromiagia
- Sensibilidad Electromagnética

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

Finalmente, el día 16 de junio de 2021, CONFESQ ha recibido una carta de la Directora General del INSS, doña M^a Carmen Armentós, en la que nos informa de la **retirada total de la “Guía de actualización de Valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad (2ª edición), de la web y para su uso.**

8. Actuaciones ante el Covid19

Continuando con los trabajos relacionados con el Covid-19, el año 2021 se focalizó en la vacunación y las posibles secuelas que podría tener en los enfermos. Se realizó, junto a CONFESQ y la red diversas charlas sobre el tema, y se trasladó a los socios los videos para poder orientarles.

9. Creación de un listado de tiendas ecológicas a nivel nacional.

Uno de los problemas que tienen las personas con estas enfermedades es que deben comer productos ecológicos. Cuando están en su domicilio habitual, lo normal es que tengan tiendas ecológicas alrededor, en las cuales compran sus productos. El problema surge cuando se tienen que mover, ya que tienen que buscar tiendas ecológicas en la zona a la que van. Por ese motivo estamos creando una lista de tiendas donde se puedan comprar productos ecológicos, a nivel nacional. Ya tenemos a nivel de Euskadi una lista de cooperativas ecológicas, y queremos ir ampliando esta información, con la colaboración de todos los socios, en los próximos años.

PROYECTOS 2022

En el 2022 la consecución de los objetivos vendrá marcada por la colaboración de los socios en la asociación, ya que como he comentado en el inicio de la memoria, actualmente no podemos mantener el nivel de trabajo realizado los últimos años.

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

1. Problema de la implantación del 5G

Seguiremos trabajando a nivel autonómico, nacional y europeo para conseguir moratorias al despliegue del 5G. Y vamos a intentar realizar una normativa en el ayuntamiento de Durango, que regule aspecto de la implantación de antenas. Ya hemos empezado los contactos con el ayuntamiento.

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 conseguir avances con Osakidetza para mejorar la atención sanitaria a los enfermos de estas patologías

5. Limpieza espacios públicos con productos aptos para SQM

Daremos los siguientes pasos, junto con A&B y los socios, para cerrar 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. Hasta ahora ha sido imposible por el Covid 19 que hace que las limpiezas sean con productos muy agresivos. Esperemos que en segundo semestre podamos abordarlo.

7. Apoyo del Parlamento vasco Resolución 2020/2580 (17 de junio de 2020) del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomielitis Miálgica (2020/2580)

Este año hemos empezado fuerte, junto a Confesq, hemos iniciado una campaña a nivel nacional, para que los parlamentos ratifiquen la Resolución 2020/2580 (17 de junio de 2020) del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomielitis Miálgica (2020/2580). Con el objetivo de que, con el paraguas del Parlamento Europeo, se empiecen implantar mejoras en la asistencia sanitaria de los enfermos con EM/SFC.

En el país vasco lo liderará nuestra asociación, junto Heman Eskuan, SOS-EHS y Bizi Bide del país vasco y Confeq, Dolfa y EQSDS a nivel nacional. Por lo que este movimiento será uno de los objetivos importantes en el 2022

8. Creación de un listado de tiendas ecológicas a nivel nacional.

Queremos dar un impulso a este proyecto durante el 2022 para que sea una realidad, colaborando con el resto de asociaciones del País Vasco y del resto de España.

9. 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.

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

BALANCE ECONÓMICO 2021

El Informe de Tesorería de 2021 se puede consultar y descargar en <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/memoria-anual-informe-de-tesoreria/> (Acceso para Socios/as).

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com