



ASOCIACIÓN
SFC-SQM EUSKADI-AESEC

MEMORIA ANUAL 2022

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 2022	5
ACTOS/ENTREVISTAS 2022 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM	8
CONVENIOS	13
EMAILS Y CONSULTAS	13
PROYECTOS 2022	14
PROYECTOS 2023	20
BALANCE ECONÓMICO 2022 (Informe de Tesorería)	22

INTRODUCCIÓN

Este año 2022 ha seguido estando marcado por la pandemia del Covid 19, por lo menos para nosotros ya que Eva María es una enferma de alto riesgo y por lo tanto yo me tengo que proteger para no contagiarme y por lo tanto no contagiarla a ella, y por ello se han suspendido la mayoría de actos presenciales, reduciendo los ingresos por obras sociales y recortando los trabajos de visibilización de nuestras enfermedades.

Como os hemos comentado en varios emails, la situación de Eva María ha empeorado por lo que puede dedicarle menos tiempo a la asociación, y yo sigo teniendo un trabajo absorbente y además tengo que cuidar de Eva María, con lo que es muy difícil para nosotros impulsar proyectos de visibilización.

Hemos decidido focalizar nuestro esfuerzo en intentar mejorar la calidad de vida de los enfermos trabajando con las instituciones (Ayuntamientos, Parlamento Vasco, Osakidetza, etc.). Por lo que una vez más os pedimos colaboración para que impulséis iniciativas que creáis interesantes, tendremos toda nuestra colaboración.

En este apartado de la colaboración quisiera dar las gracias a Jessica G., Eva B., Rita G. y Alberto S. por la ayuda que nos han prestado durante este año.

A pesar de todos los problemas y limitaciones en el 2022 hemos finalizado con 40 socios, 17 de ellos enfermos, y dos voluntarios. Se han puesto en contacto con nosotros más de 40 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, Parlamento Vasco, etc.

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

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.

En el año 2022 se han hecho muchas cosas, aunque menos de las que nos gustaría; Y querríamos que en el 2023 se hicieran muchas más, pero dependemos de la manos que haya para poder hacerlas.

Contamos con vosotros

Cuidaros mucho

Un abrazo

Roberto Martínez
Presidente



P.D.: A riesgo de parecer pesados, y por necesidad, *volvemos a aprovechar para pedir que se sumen más colaboradores, para poder abordar diversas tareas de la asociación que redunden en beneficio de todos. El poquito hecho por muchos/as, nos hace llegar más lejos y más rápido, y que nadie (ninguno de los colaboradores) se agote o empeore. Por favor, NECESITAMOS AYUDA PARA AYUDAR.*

ACTOS/ENTREVISTAS 2022

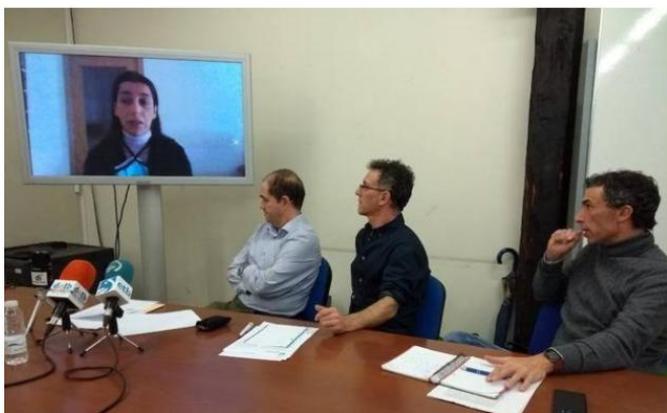
Como se ha comentado en la introducción este año ha seguido marcado por el Covid19, por lo menos para nosotros, por lo que los actos para conseguir fondos y dar visibilidad han seguido en la línea del 2021, es decir ha habido muy pocos actos para recaudar fondos. Por otro lado se han realizado entrevistas, menos de las deseadas, que han conseguido dar visibilidad tanto a la asociación como a las enfermedades, supliendo la escasez de eventos presenciales.

1. Artículo publicado por el periódico El Correo

El día 12/05/2022 El correo público un artículo haciéndose eco del aumento de Enfermos de FM y SQM en la pandemia

Aumenta la incidencia de fibromialgia y sensibilidad química en la pandemia

La asociación que se constituyó hace cuatro años en Durango sigue sumando integrantes y el apoyo de rostros populares



Eva María Hazas, en la pantalla, durante la presentación de la asociación en Durango. / E. C.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

2. Entrevista publicada en dotb Durangaldeko Telebista

El 9 de Abril se publicó una entrevista a Roberto Martínez (presidente de la asociación) en el periódico **Dotb Durangaldeko Telebista (Periódico del duranguesado)**. En la cual se habla del empeoramiento del estado de Eva María (Vicepresidenta de la asociación).

Empeora la salud de la durangarra Eva María afectada de SQM, EM/SFC, FM y EHS,

Deja un comentario / DURANGALDEA DURANGO, TOP / 2022-04-09



La alta frecuencia que entra en su piso obliga a protegerse con un velo con hilos de plata para poder andar por casa



Eva debe protegerse con un velo para evitar campos electromagnéticos

DURANGO | Este año Eva María Hazas cumplirá 10 años padeciendo esta enfermedad que le impide hacer una vida normal. Ella sufre de varias enfermedades ambientales, que tienen una relación directa con alteración neurológica e inmunológica (además de afectar a otros sistemas como el circulatorio, respiratorio, digestivo, endocrino, y tener asociadas otras comorbilidades), como son: la Sensibilidad Química Múltiple o SQM (es decir: sensibilidad a sustancias químicas: la mayoría sintéticas como los colores a cationas, suavizantes, pinturas, humos...)

Sensibilidad Electromagnética o EHS

(síntomas causados por campos eléctricos y magnéticos de aparatos como los wifi, móviles, microondas...), Encefalopatía Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Fibromialgia (FM), y esto acompañado de otras enfermedades asociadas como intolerancias alimentarias múltiples y a medicamentos, hipotiroidismo subclínico, síndrome seco de mucosas, hiperartritis ligamentosa, etc.

Su vida cambió desde 2012 cuando su estado de salud le impedía hacer vida normal. Y lejos de mejorar: (...)

3. Mercadillo Solidario para ayudar a nuestra Asociación

El 15 de Agosto nuestra socia Eva B, para difundir la actividad de la asociación y las necesidades de los enfermos y sus familias, organizó un puesto solidario en el mercado de "Brocante" del pueblo de Nueva de Llanes (Asturias), donde hay puestos de artesanía, productos nuevos y de segunda mano.

¡¡¡MUCHAS GRACIAS POR TU AYUDA EVA B.!!!



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmuskadi-aesec.org

sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com



Asociación **SFC-SQM** Euskadi-AESEC

www.sfcsqmuskadi-aesec.org

sfcsqmuskadi.aesec@gmail.com

ACTOS/ ENTREVISTAS 2022 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM

En el 2022 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. Proyección corto Es el progreso estúpida

El 6 de Abril se proyectó el corto, sobre SQM, Es el progreso estúpida, seguido de de un encuentro con la Dra. Mar Rodríguez Gimena y con Cristina Cortiguera, trabajadora social de la Red SFC SQM.

2. 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 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 campaña de visivilización en redes, haciendo un video en el que han colaborado profesionales de la cultura y el deporte apoyan la Encefalomiелitis Miálgica y la Sensibilidad Química Múltiple



Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

12 Mayo 2022 Día Mundial de EM/SFC y SQM

12 Mayo 2022 Día Mundial de EM/SFC y SQM

RED de Asociaciones Sfc-Sqm

@redsfcsqm · Comunidad

Enviar mensaje

¡Hola! ¿En qué podemos ayudarte?

NOTA DE PRENSA

europa press

europapress / comunicados / comunicados sociedad Publicado 11/05/2022 10:40

- Comunicado -

Profesionales de la cultura y el deporte apoyan la encefalomieltitis miálgica y sensibilidad química múltiple

Mejora la comunicación de tu empresa con Europa Press Comunicación

+34 91 359 26 00

comunicacion@europapress.es

Profesionales de la cultura y el deporte se solidarizan - RED DE ASOCIACIONES SFC-SQM

El 12 de mayo se celebra el día mundial del Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomieltitis Miálgica y el de la Sensibilidad Química Múltiple. Por este motivo, la RED de asociaciones SFC-SQM, ha pedido apoyo a profesionales de la televisión, radio, cine, teatro, música, deporte, periodismo, humor, magia, etc. que en esa fecha colgarán un vídeo en sus redes sociales apoyando a los pacientes que sufren estas complejas y graves enfermedades, a los médicos que los tratan, a los investigadores y a sus cuidadores

La RED de asociaciones SFC-SQM, que representa a pacientes de Castilla La Mancha, Euskadi, Madrid, Murcia y Comunidad Valenciana, ha querido dar hoy visibilidad a estas enfermedades, poniendo énfasis en agradecer a las personas y profesionales que les ayudan a superar tantas dificultades en el día a día, teniendo la esperanza

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqm.euskadi-aesec.org
sfcsqm.euskadi.aesec@gmail.com

3. 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.

CARRERA VIRTUAL POR EL 12 DE MAYO
DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA (FM), SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SFC/EM), SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS)

FECHA: 9-15 MAYO
INSCRIPCIONES
6 ABRIL-6 DE MAYO HASTA LAS 12:00H.
DONATIVO 5€

HAZTE UN SELFIE Y COMPÁRTELO EN FACEBOOK O TWITTER CON EL HASHTAG...
#12MayoMeMuevoConCONFESQ

El dinero recaudado irá destinado a los proyectos de investigación de CONFESQ

The poster features a QR code for registration, a silhouette of a runner, and several photos of participants, including a person in a wheelchair and a group of people walking.

2022
CARRERA VIRTUAL CONFESQ

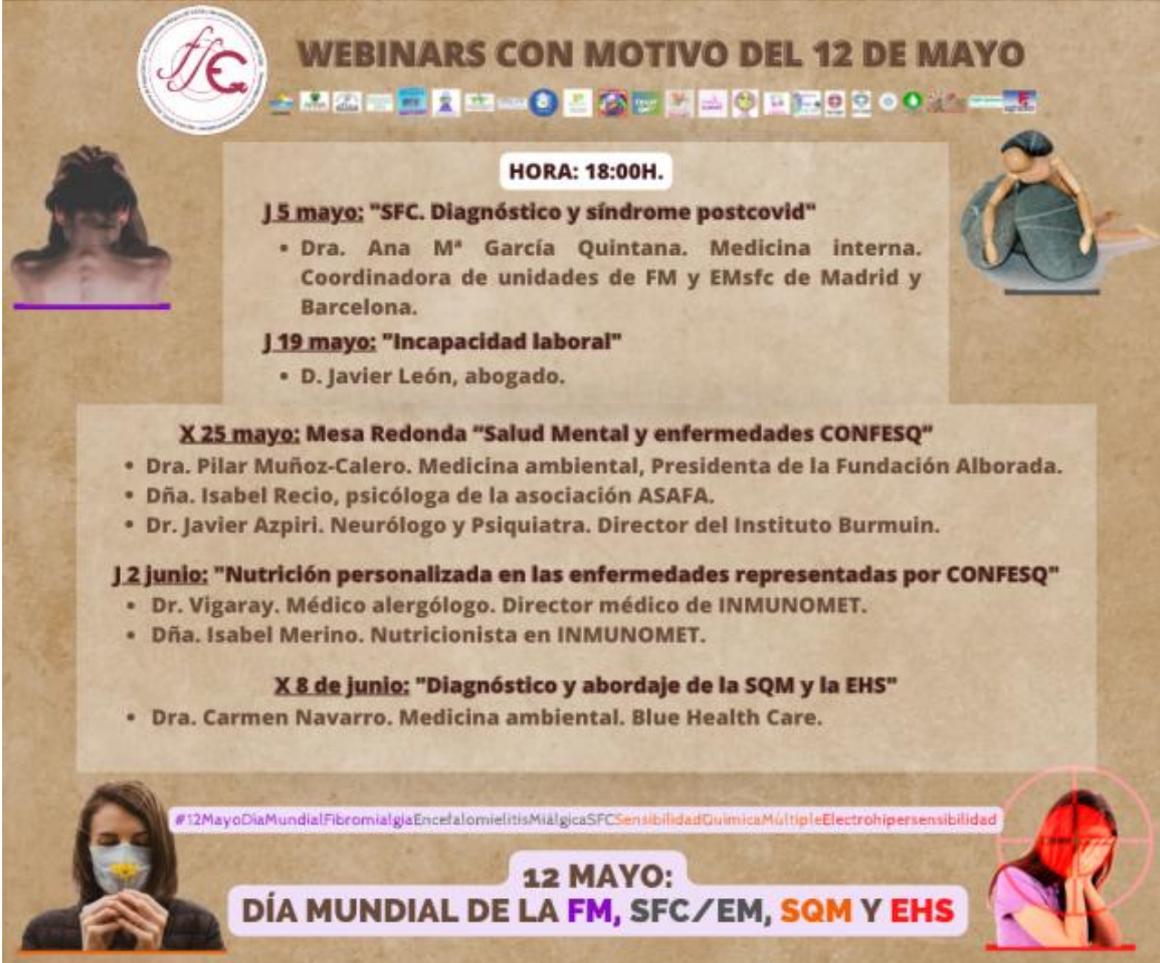
ASOCIACIÓN SFC-SQM EUSKADI-AESEC

CHIPRUN WWW.CHIPRUN.ES

The logo includes the SFC/EM logo, the CONFESQ logo, and the CHIPRUN logo. It also features a row of photos showing various participants running and walking.

4. Charlas divulgativas

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



The poster features a central text area with a light beige background, flanked by two images of people in discomfort. At the top left is the CONFESQ logo, and at the top right is a row of various partner organization logos. The text is organized into sections for different dates, with a specific callout for May 12th. A hashtag is provided at the bottom left, and a date banner is at the bottom center.

WEBINARS CON MOTIVO DEL 12 DE MAYO

HORA: 18:00H.

J 5 mayo: "SFC. Diagnóstico y síndrome postcovid"

- Dra. Ana Mª García Quintana. Medicina interna. Coordinadora de unidades de FM y EMSfc de Madrid y Barcelona.

J 19 mayo: "Incapacidad laboral"

- D. Javier León, abogado.

X 25 mayo: Mesa Redonda "Salud Mental y enfermedades CONFESQ"

- Dra. Pilar Muñoz-Calero. Medicina ambiental, Presidenta de la Fundación Alborada.
- Dña. Isabel Recio, psicóloga de la asociación ASAGA.
- Dr. Javier Azpiri. Neurólogo y Psiquiatra. Director del Instituto Burmuin.

J 2 junio: "Nutrición personalizada en las enfermedades representadas por CONFESQ"

- Dr. Vigaray. Médico alergólogo. Director médico de INMUNOMET.
- Dña. Isabel Merino. Nutricionista en INMUNOMET.

X 8 de junio: "Diagnóstico y abordaje de la SQM y la EHS"

- Dra. Carmen Navarro. Medicina ambiental. Blue Health Care.

#12MayoDiaMundialFibromialgiaEncelalomieltisMialgiaSFCsSensibilidadQuimicaMúltipleElectrohipersensibilidad

12 MAYO:
DÍA MUNDIAL DE LA FM, SFC/EM, SQM Y EHS

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

5. Recogida de firmas stop 5G

Hemos participado en la campaña, realizada a nivel nacional, de recogida de firmas para ICE stop 5g con motivo del día internacional contra la contaminación electromagnética. Dentro de la campaña Europea por la regulación del 5G.



6. Presentación de la campaña de sensibilización de la RED de Asociaciones SFC-SQM en la 3ª edición de #CONFESQsemueve

El 28 Octubre 2022, se presentó en la “3ª edición de #CONFESQsemueve” la campaña de sensibilización sobre las enfermedades ambientales de Encefalomielitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) y sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM) . Campaña que lleva funcionando desde 2020.

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.

Desde 2021, por la carga de trabajo y estado de salud de Eva María Hazas, no se ha podido avanzar lo que quisiéramos; Y, como os informamos, para darle un impulso, contamos en 2022, con la colaboración de una socia enferma, Jessica G., que ha conseguido un nuevo convenio para la asociación.

Y también hemos logrado dos nuevos convenios para la Red de asociaciones SFC-SQM, gracias a Eva María Hazas C. (vicepresidenta y socia enferma de nuestra asociación) y de María López M. (Presidenta de la delegación SFC-SQM Madrid).

Aprovechamos para darles las gracias, y para pedir 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 150 emails.
- Consultas particulares, de socios, tanto por email como telefónicas: más de 140.
- Consultas particulares de No socios, tanto por email como telefónicas: Más de 110.

Aunque han disminuido algo con respecto al 2021 sigue siendo una gran parte del trabajo de Eva María, que es la que responde todas las consulta y envía todos los email a pesar de que ella haya empeorado su alud. Por este motivo seguimos insistiendo en la necesidad de colaboradores para poder realizar el trabajo que se demanda.

A parte, como resumen, el número de emails que nos cruzamos con Instituciones públicas, CONFESQ, la Red de asociaciones SFC-SQM, etc., se eleva a más de 500 emails.

Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

PROYECTOS 2022

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.

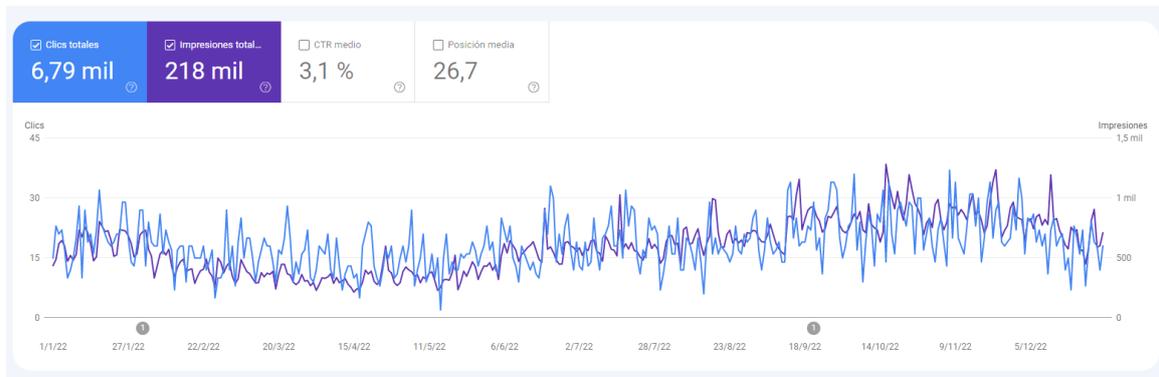
Se ha seguido alimentando la página web con documentos nuevos y con todas las noticias e informaciones referentes a nuestras enfermedades. Aunque a menor ritmo del deseado ya que, una vez más, Eva María es la que actualiza la web y genera los documentos, y como he comentado anteriormente ha tenido que reducir el ritmo de trabajo por que ha empeorado su salud.

Se han colgado más de 20 publicaciones nuevas.

- Noticias
- Videos de charlas, jornadas y congresos
- Entrevistas
- Documentos sobre nuestras enfermedades (protocolos, guías, información para el día a día...)
- Videos en youtube
- Etc.

El rendimiento de la página ha sido el siguiente:

2022



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 casi 7000 visitas a la página.

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

País	↓ Clics	Impresiones
España	5.429	108.257
México	568	18.003
Argentina	182	7.285
Chile	91	3.005
Colombia	83	3.432
Estados Unidos	64	13.527
Perú	59	2.258
Francia	27	1.015
Ecuador	25	1.214
Venezuela	24	918

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

www.sfcsqmeuskadi-aesec.org

sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com

2. Campaña autonómica pro EM/SFC: vayamos juntos

Junto a CONFESQ hemos liderado en el país vasco Campaña autonómica pro EM/SFC: vayamos juntos. En la cual han colaborado varias asociaciones del país vasco.

La Resolución del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomiелitis Miálgica (2020/2580 (RSP) fue aprobada el 17 de junio de 2020. La Resolución pretende promover la financiación para la investigación biomédica de la Encefalomiелitis Mialgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), además de expresar su preocupación por la elevada incidencia de esta patología en la Unión Europea, considerándolo un problema de Salud Pública, solicitando a todos los Estados miembros, entre otras cuestiones, garantizar el debido reconocimiento de la enfermedad y la creación de un registro europeo de prevalencia. En este sentido, insta a los Estados miembro a elaborar con carácter obligatorio informes completos y detallados que reflejen la recopilación coordinada y completa de datos sobre la misma, así como garantizar la educación y formación de los agentes públicos implicados, profesionales de la salud, la asistencia social, así como funcionarios en general.

Apoyándonos en esta resolución, nos hemos reunido con Osakidetza para plantearles la problemática de la enfermedad e instarles a que tomen medidas, según especifica la Resolución del Parlamento Europeo.

En febrero tendremos una reunión con la comisión de salud del parlamento vasco para presentarles dicha resolución y que la apoyen dentro del parlamento vasco.

3. Trabajo con Osakidetza.

Al igual que 2019, el 2020 y 2021, el 2022 también ha 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. Pero si que es cierto que a partir de Septiembre parece que han empezado a hablar de otros temas diferentes al Covid19.

Este año hemos tenido varias reunión con la técnico de Bioef (Fundación vasca de innovación e investigación sanitaria), con la cual llevamos en contacto dúrate un tiempo, para centrar los objetivos de la mejora asistencial de los enfermos de SQM, pero nos hemos llevado la mala noticia que dicha técnico cambia de trabajo, por lo que ha dejado de ser nuestro contacto.

A pesar de las dificultades, en noviembre tuvimos una reunión José Luis Quintas (Viceconsejero de Salud) y con Mikel Sánchez (Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias) en la cual les explicamos nuestras enfermedades y las necesidades que tenemos los enfermos, en este punto quisiera dar las gracias a Rita G., socia nuestra, que me acompañó a la reunión y explico claramente todas las dificultades que tiene como enferma, desde el diagnostico hasta el seguimiento, dejándoles claro, en mi opinión, que hay muchísimo camino por recorrer, y espero que lo recorran con nosotros. Su respuesta fue positiva, pero como siempre sin nada concreto, esperemos que en este 2023 podamos empezar a conseguir dar pasos, junto a ellos, en la buena dirección.

Para finalizar también tuvimos una reunión con Mikel Sánchez (Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias), para abordar la Campaña autonómica pro EM/SFC: vayamos juntos, como se explica en el punto 2 del presente apartado.

4. 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.)'. Después de que en el 2021 se crearon los primeros prototipos de productos y se hicieron las pruebas con enfermos de la Asociación. En el 2022 se ha intentado afinar la formula, ya que hubo alguna persona que le produjo reacción. Para este punto hemos circulado la Formula a expertos químicos para ver su opinión. **Nicolás Olea, Esther Fernández (de la Fund. Alborada), Florentina Villanueva, y Miren Mendiboure.** Esther y Miren analizaron la formula y nos hicieron algunos comentarios y con Nicolas y Florentina aún no hemos conseguido respuesta. Seguimos investigando para ver si se puede mejorar a formulación o ya está lo más inocua posible.

5. Actualización a 2022 de la siguiente documentación

En el 2022 hasta la fecha, se continúa recopilando información nueva y actualizada relacionada con toda la documentación que tenemos colgada en abierto en la web y la que tenemos para socios. Para lo cual vuestra colaboración es importantísima, por ejemplo, compartiendo información de productos, servicios, abogados, médicos... nuevos que hayáis conocido o probado y os hayan ido bien...

Así que os animamos a qué sigáis enviándonoslo por email para ir recopilándolo para luego poder añadirlo a la documentación.

Así mismo, se están colgando todos los protocolos, documentos de consenso, documentación relacionada con el INSS, etc., relacionada con nuestras enfermedades; Así como noticias de interés, charlas grabadas, jornadas y congresos grabados, etc.

La previsión para 2022 era haber colgado en la web, y haberos enviado por email, las nuevas actualizaciones de (al menos) la documentación principal para nuestro día a día (como, por ejemplo, el de médicos, el de productos de aseo e higiene, la guía para evitar CEM, etc.).

Pero, por desgracia, el estado de salud de Eva María, no ha permitido que esto sea posible, y solo se ha podido enviar las actualizaciones del documento de convenios. No obstante, cabe decir, que la información nueva, como siempre, si se proporciona por email a los interesados que nos lo solicitan, pero no se ha podido añadir a esta documentación.

Nos faltan manos, y si se atienden a las consultas de socios/as y de no socios, se sube información importante o relevante a la web, se preparan cartas, documentación y presentaciones para las reuniones con las instituciones y otros organismos públicos y privados, organizamos charlas o jornadas..., y si añadimos el estado de salud precario, más atender a temas personales y familiares de toda índole, pues no se puede llegar a todo y empeora el estado de salud.

Esperamos, que a lo largo de este año, podamos cerrar 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.)
- ETC.

6. Problema de la implantación del 5G

En el 2022 Hemos participado en la campaña, realizada a nivel nacional, de recogida de firmas para ICE stop 5g con motivo del día internacional contra la contaminación electromagnética. Dentro de la campaña Europea por la regulación del 5G.

Y hemos empezado a hablar con el abogado Arrate, experto legal en contaminación electromagnética, y el ayuntamiento de Durango para intentar mejorar la ordenanza reguladora de las infraestructuras radioeléctricas de telecomunicación, vigente actualmente en Durango. Espero que en el 2023 podamos conseguir algún avance.

7. 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.

Este proyecto es interesante pero lo tenemos parado, se ha creado una encuesta vía web para recoger información de los socios pero no se ha lanzado por falta de manos.

Si algún socio quiere colaborar estaremos encantados de avanzar con el proyecto.

PROYECTOS 2023

En el 2023 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 a 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 Encefalomiélitis 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 Encefalomiélitis Miálgica (2020/2580). Con el objetivo de que, con el paraguas de la Parlamento Europeo, se empiecen implantar mejoras en la asistencia sanitaria de los enfermos con EM/SFC.

En el país vasco lo liderara nuestra asociación, junto Heman Eskuan, SOS-EHS y Bizi Bide del pas vasco y Confeq, Dolfa y EQSDS a nivel nacional. Por lo que este movimiento será uno de los objetivos importantes en el 2023.

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

Queremos dar un impulso a este proyecto durante el 2023 para que sea una realidad, colaborando con el resto de asociaciones del Pasis 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.

BALANCE ECONÓMICO/ INFORME DE TESORERÍA 2022

El Informe de Tesorería de 2022 se puede consultar y descargar en <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/memoria-anual-informe-de-tesoreria/> (Acceso para Socios/as).