



ASOCIACIÓN

SFC-SQM EUSKADI-AESEC

## MEMORIA ANUAL 2023

### 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/ENTREVISTAS 2023	5
ACTOS/ENTREVISTAS 2023 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM	8
CONVENIOS	11
EMAILS Y CONSULTAS	11
PROYECTOS 2023	12
PROYECTOS 2024	20
BALANCE ECONÓMICO 2023	22

## INTRODUCCIÓN

Un año más llega la hora de hacer balance de lo realizado. Este 2023 hemos hecho todo lo que hemos podido, con la misma ilusión que siempre:

- 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.
- Afianzando y ampliando el contacto, diálogo y coordinación con otras asociaciones y entidades hermanas, tanto a nivel provincial, autonómico, como estatal.
- 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.
- Reuniéndonos, trabajando y dialogando con las instituciones. Ayuntamiento, Consejería de salud, Osakidetza, Parlamento Vasco etc En este punto hemos logrado hitos muy importantes, como la presentación de una PNL, sobre nuestras enfermedades, en el Parlamento Vasco o la comparecencia en la comisión de saludos hablando de la EM/SFC. Espero que el 2024 de unos frutos reales que ayuden a los enfermos, que el objetivo de la asociación, y mío personal.
- Afianzando el contacto, información y convenios con profesionales de la salud, del derecho, y servicios varios de interés para nuestros socios.

Como he comentado en anteriores años, la situación de Eva María sigue empeorando por lo que puede dedicarle poco tiempo a la asociación, y yo sigo teniendo un trabajo absorbente, con muchos viajes, y además tengo que cuidar de Eva María, con lo que es muy difícil para nosotros impulsar proyectos de visibilización. Hemos decidido, este año también, focalizar nuestro esfuerzo en intentar mejorar la calidad de vida de los enfermos trabajando con las instituciones (Ayuntamientos, Parlamento Vasco, Osakidetza, etc.), y como he comentado más arriba, consiguiendo dos hitos muy importantes. Por todo ello, os pedimos, una vez más, colaboración para que impulséis iniciativas que creáis interesantes, tendréis todo nuestro apoyo.

**Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

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

A pesar de todos los problemas y limitaciones en el 2023 hemos finalizado con 38 socios, 17 de ellos enfermos, y dos voluntarios. Se han puesto en contacto con nosotros más de 35 personas que nos han hecho consultas y se han interesado por nuestra asociación.

En el año 2023 se han hecho muchas cosas, menos de las que nos gustaría; Y querríamos que en el 2024 se hicieran muchas más, pero dependemos de las manos que haya para poder hacerlas.

Contamos con vosotros

Cuidaros mucho

Un abrazo

**Roberto Martínez**

**Presidente**



## ACTOS/ENTREVISTAS 2023

### **1. Mercadillo Solidario para ayudar a nuestra Asociación**

Un año más, hemos tenido el placer de asistir al Mercado Brocante, de Nueva de Llanes (Asturias). Se trata de un mercado solidario que cuenta con productos de artesanía y segunda mano.

Este año ha sido el XV aniversario de este Mercado, y hemos contado con la presencia de Olga B. y Marina C. (hermana e hija de una socia afectada) que organizaron un puesto solidario con la intención de ayudar a recaudar fondos para la Asociación del País Vasco SFC-SQM EUSKADI-AESEC (Asociación de enfermos de SQM, EHS, FM y EM/SFC) y para difundir la actividad de la asociación y las necesidades de los enfermos y sus familias.

Gracias a la labor de ellas, hemos podido hacer llegar a muchas personas, y visitantes del pueblo Asturiano de Nueva de Llanes, la existencia de nuestra asociación e informarles sobre las enfermedades que representamos.

Muchas de las personas les aseguraban no tener conocimiento de estas enfermedades: por lo tanto ¡Objetivo Cumplido!.

El dinero recaudado en el mercado ha sido íntegramente donado a la Asociación del País vasco SFC-SQM EUSKADI-AESEC.

¡¡¡MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA AYUDA OLGA Y MARINA!!!



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

## 2. Charla sobre SQM y EHS a los alumnos del colegio Maristas de Durango (Vizcaya)

El 20 de marzo el Presidente de la asociación, Roberto Martínez, impartió (por segundo año) una charla a los alumnos del Colegio de Maristas (Durango-Vizcaya) para la asignatura «Cultura Científica», que trató sobre SQM y EHS, y se presentó el corto sobre la vida de una enferma de SQM titulado “Es el progreso, estúpida”.



A esta charla acudieron más de 50 alumnos que mostraron gran interés sobre estas enfermedades, sobre todo por la EHS, ya que se sorprendieron mucho al saber que existen personas con una enfermedad que le afecta todo lo relacionado con el uso del móvil, una herramienta que ellos tienen incorporada en su día a día y que no conciben su vida sin ella.

### 3. Rifa solidaria 12 Mayo

Los grupos duranguenses «**MARISTAK...Y PUNTO**» (de Maristas) y «**LEER ENTRE AGUJAS**» (de la biblioteca de Durango), son grupos que realizan diferentes trabajos manuales y artesanos de forma totalmente altruista con fines benéficos para recaudar fondos y visibilizar a diferentes asociaciones y organizaciones.

En esta ocasión, en el marco de la campaña del 12 de Mayo, han confeccionado con un cariño enorme dos mantas de punto (una cada grupo), y han organizado una rifa solidaria (donde se sortearon esas dos mantas preciosas y artesanas) para ayudar a nuestra asociación de enfermos de SQM, EHS FM y EM/SFC.



Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

## ACTOS/ENTREVISTAS 2023 JUNTO A CONFEQ Y LA RED SFC-SQM

En el 2023 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 más potente.

### 1. Presentación del campus virtual CAMPUS CONFESQ

Las asociaciones de pacientes han trabajado duro para conseguir crear este espacio, que quiere convertirse en un lugar de referencia y encuentro profesional, ofreciendo la información más actualizada de la mano de los profesionales expertos en estas patologías.

El CAMPUS CONFESQ servirá también de repositorio documental, técnico y científico, sobre las mismas, así como recogerá conferencias y cursos formativos con ponentes expertos nacionales e internacionales.

La presentación del CAMPUS CONFESQ fue el pasado día 23 de febrero, y contó con la participación de importantes referentes tanto asociativos como médico-científicos de nuestro país.



 **CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMIALGIA  
ENCEFALOPATÍA MÚLTIPLE / SFC  
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA  
SÍNDROME DE INTESTINO MÚLTIPLE  
ELECTROSENSIBILIDAD

**CAMPUS**  
CONFESQ

**23 febrero 2023 - 18:00h**

María López Matallana, Presidenta de CONFESQ, tiene el gusto de invitarle a la presentación online del CAMPUS CONFESQ, con la participación de:

- Dña. Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- Dr. Antonio Collado, presidente de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC).
- Dña. Eva Bech, vicepresidenta de COCEMFE.
- Dña. Mª José Félix, presidenta de la asociación DOLFA. Diseñadora y coordinadora del Campus.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

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

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

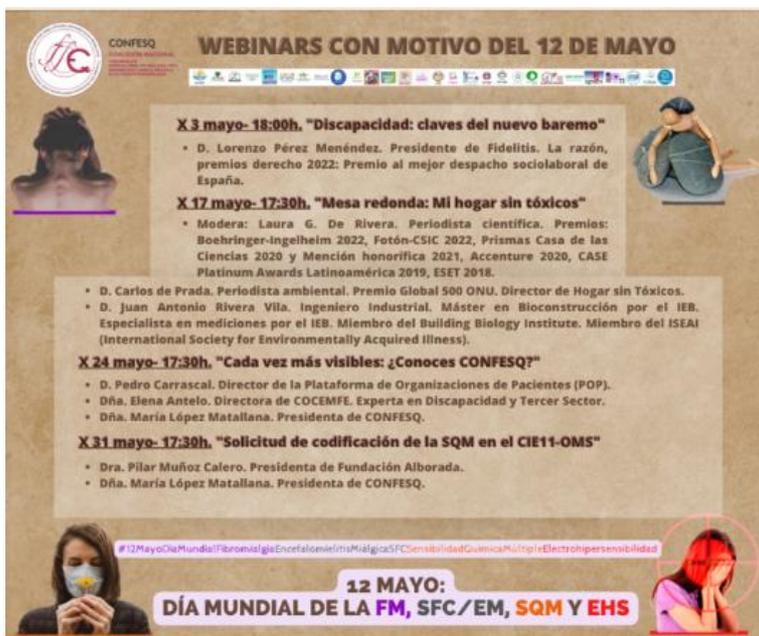
### 3. Carrera virtual

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.



### 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.



## 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 2023 se han conseguido cinco convenios más, y se ha actualizado otro, para el disfrute de descuentos en diferentes servicios de interés diario para los socios/as: unos relacionados con tiendas donde comprar productos necesarios para nuestro día a día como enfermos, otros relacionados con servicios de salud, y otro relacionados con la asesoría jurídica sobre incapacidad laboral y discapacidad.

*Nota: Los socios y las socias pueden consultar estos descuentos, en diferentes servicios, en el documento de convenios que les enviamos por email a lo largo del año.*

## 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 100 emails.
- Consultas particulares, de socios, tanto por email como telefónicas: más de 60.
- Consultas particulares de No socios, tanto por email como telefónicas: más de 70.

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.

## PROYECTOS 2023

### 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.

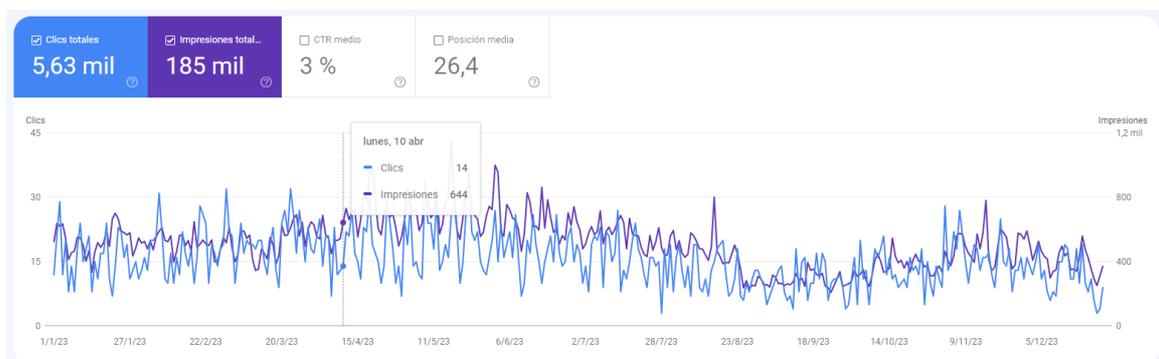
Se ha seguido alimentando la página web con documentos nuevos y con todas las noticias e informaciones referentes a nuestras enfermedades. Aunque a menor ritmo del deseado ya que, una vez más, Eva María es la que actualiza la web y genera los documentos, y como he comentado anteriormente ha tenido que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

Se han colgado más de 20 publicaciones nuevas.

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

El rendimiento de la página ha sido el siguiente:

2023



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 5.600 visitas a la página.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

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

Pais	↓ Clics	Impresiones
España	4.600	104.052
México	382	9.970
Argentina	136	5.071
Chile	81	2.437
Colombia	75	2.780
Perú	52	1.971
Ecuador	27	1.087
Estados Unidos	23	11.767
Francia	23	866
Uruguay	19	466

## 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 Encefalomiélitis Miálgica (2020/2580 (RSP)) fue aprobada el 17 de junio de 2020. La Resolución pretende promover la financiación para la investigación biomédica de la Encefalomiélitis 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.

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

Apoyándonos en esta resolución, el 6 de febrero de 2023 el presidente de SFC-SQM EUSKADI-AESEC junto con las presidentas de CONFESQ, DOLFA y EMAN ESKUA acudieron a la comparecencia ante la Comisión de Sanidad del País Vasco en relación con la Resolución 2020/2580(RSP) del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomielitis Miálgica.

En primer lugar, nos recibió la presidenta del Parlamento, Bakartxo Tejeria Otermin, quién escuchó con empatía la situación de los pacientes de esta dura enfermedad, así como sus peticiones.

En la comparecencia ante la Comisión de Salud, las asociaciones expusimos el motivo de su solicitud, la situación de los pacientes, y pedimos al Parlamento su adhesión a la Resolución.

Tras las interesantes intervenciones de las asociaciones, la comisión mostró su apoyo a la Resolución y se puso a nuestra disposición para ayudarnos con cualquier aspecto relacionado con la campaña EM/SFC.





### **3. Trabajo con Osakidetza.**

Al igual que años anteriores el trabajo con Osakidetza sigue siendo uno de los pilares fundamentales de los trabajos de la asociación.

Este año hemos continuado con reuniones de trabajo con José Luis Quintas (Viceconsejero de Salud) y con Mikel Sánchez (Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias), y a finales de año hemos redactado, por petición de ellos, un protocolo de atención en urgencias para enfermos de SQM; que les hemos trasladado para que lo presenten a Osakidetza.

Este es un gran paso ya que es la primera vez que hemos conseguido que se plantee la posibilidad de hacer un protocolo de atención a personas enfermas de SQM; y esperamos que a lo largo del 2024 se pueda cerrar este protocolo con Osakidetza, aunque sabemos las dificultades que tendremos que superar.

### **4. PNL sobre las Enfermedades Crónicas Invisibles EM/SFC, SQM, FM y EHS**

El pasado 23 de noviembre de 2023 se debatió y aprobó en el Parlamento Vasco (con 69 votos a favor y 1 abstención) una proposición no de ley relativa a las enfermedades crónicas (EM/SFC, SQM, FM y EHS). Esta iniciativa fue impulsada por nuestra asociación SFC-SQM EUSKADI-AESEC en colaboración con parlamentaria vasca del grupo Elkarrekin Podemos, Isabel González Rodríguez, a la que agradecemos enormemente su trabajo. También queremos agradecer al resto de partidos, tanto a EA-NV y SV que la

**Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

han suscrito como a EH Bildu y PP que la han apoyado, sus buenas palabras y predisposición a ayudar.



Es la primera vez que en el parlamento vasco se habla abiertamente de estas cuatro enfermedades en conjunto, y se visibiliza la problemática que tienen los enfermos tanto en el ámbito asistencial como en el social. Y esta visibilización es fundamental, porque lo que no se ve, no se puede mejorar.

Los acuerdos a los que se ha llegado son: investigación, formación, estudios de prevalencia, protocolos, Etc.

Estos acuerdos son un gran paso para que las personas enfermas de estas enfermedades se vean reconocidas, y vean que se ponen herramientas dentro de Osakidetza para intentar ayudarlas y acompañarlas en su penoso camino.

En este punto, queremos agradecer a Alberto Silva y Susana Cartón, tesorero y vocal de la asociación, que nos representaron y dieron la rueda de prensa posterior al pleno, y que hicieron un gran trabajo.

## **5. 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, y en el 2023 se ha lanzado la fase 3 con una muestra mayor a la que se han apuntado 23 enfermos de SQM de toda España.

## **6. Actualización a 2023 de la siguiente documentación**

A lo largo del 2023 la vicepresidenta ha vuelto a actualizar los siguientes documentos y guías de consulta, y ha creado alguno nuevo. Y, por cuestiones de salud, tiene que dosificar sus fuerzas y centrarse en recuperar salud dentro de lo que se pueda, y por ello tampoco va a seguir realizando esta labor.

Esta es la documentación actualizada y creada en 2023:

- Protocolos de atención sanitaria para SQM, EM/SFC, FM y EHS: Listado\_Protocolos Hospitalización o Atención Sanitaria-Nov 2023
- Sobre la SQM: SQM-Reconocimiento\_Documentación\_Julio-Noviembre2023
- Abogados y Peritos\_EM-SFC, SQM, FM, EHS\_2016-Nov23
- Profesionales de la salud, relacionados con nuestras enfermedades: MedicosEspecialistas-EM-SFC, SQM, FM, EHS-2014 a JulioDic2023
- Dentistas-SQM\_2017-Agosto2023
- DIETA-HANA-MICROBIOMA\_2014-Nov2020-Julio2023
- PinturasPegamentosSiliconas...+Bioconstrucción-SQM-EHS\_2016-Ago21-Jul23
- ProductosAseoLimpieza-FiltradoAgua-SQM\_2014-septiembre2023
- MascarillasFiltrosPurificadores-SQM\_2014-6Agosto21-Enero2024
- Guía de prevención y para evitar la Contaminación electromagnética de alta y baja frecuencia: EvitarContaminaElectromag-EHS\_2016-Sept-Enero2024
- Profesionales de la salud del Duranguésado y Bilbao: ProfesionalesDuranguésadoBilbao\_2014-2023
- ProtocoloLimpiezaEspaciosPublicos\_2016-septiembre2023- (Áreas Blancas para SQM y EHS)
- POEMAS-EvaMHazasCerezo-2015-2023

**Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

- Convenios-descuentos para socios/as (Tiendas, Servicios de profesionales...): ConveniosSFC-SQMEuskadi-Aesec-2020-JulioNoviembre2023
- NUEVO documento: Colchones y Almohadas aptos para SQM\_2020-2023

Podéis consultar esta y otra información de interés para el día a día de las enfermedades de SQM, EM/SFC, FM y EHS e Intolerancias alimentarias en la web de nuestra asociación <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/>, y más concretamente en el apartado “Rincón de Información y Documentación: Escuela de afectados” <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/rincon-informacion-escuela-afectados/>

## 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.**

## 8. Creación de Informes Socio-Jurídicos sobre SQM y EHS: Discapacidad y Derechos Humanos

Hemos colaborado junto a COMFEQ en el proyecto de creación de dos informes socio-jurídicos:

- **Informe socio-jurídico “Sensibilidad Química Múltiple y Discapacidad Orgánica: análisis desde un enfoque de Derechos Humano**
- **Informe socio-jurídico “Electrohipersensibilidad y Discapacidad Orgánica: análisis desde un enfoque de Derechos Humano”**

Estos informes han sido creados por el bufete de abogados Medusa Human Rights, , expertas en Derechos Humanos.

Estos informes se han llevado a cabo con el objetivo de realizar una primera aproximación a la situación de las personas afectadas por EHS y SQM desde un enfoque de discapacidad y derechos humanos. Este nuevo enfoque puede abrir puertas en un futuro para poder exigir cambios en la legislación que hagan que estos enfermos tengan las mismas oportunidades que cualquier ciudadano.

**Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos**

06 | 11 | 22  
10:00h. - 12:00h.

Sede de Fundación ONCE  
C/ de Sibilanes Herrera, 16  
28012 Madrid  
Sala Polivalente (primera planta)

**10:00h - Inauguración**

- Dña. María López Matallana, Presidenta de COFESQ
- D. Daniel Arbol García Diego, Secretario Financas COCEMPE
- D. José Luis Martínez Gomeos, Director de la FUNDACIÓN ONCE.

**10:15h - Derechos Humanos, Discapacidad y enfermedades interrelacionadas**

- D. José Luis Rey Pérez, Profesor grupo ordinario, Facultad de Derecho de la Universidad Perpetua Canillas.

**10:45h - El abordaje integrador de la discapacidad física y orgánica en el contexto de las personas con Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrosensibilidad (EHS)**

- D. Alejandra Fernández García, Responsable del Área de Cooperación Social y Coordinación Sociosanitaria de COCEMPE.

**11:15h - SQM/EHS y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos**

- Dña. Patricia Torres López y Dña. Isabel Díez Velasco, abogadas y consultoras especializadas en derechos humanos, Co-fundadoras de INEDUSA Human Rights.

**12:00h - Derechos de los pacientes con SQM y/o EHS y cómo defenderlos**

- D. Lorena Pérez, Abogada.

**ENLACE CONEXIÓN**

**COLABORA**

**ORGANIZA**

**COLABORA**

Asociación **SFC-SQM Euskadi-AESEC**

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

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

## **PROYECTOS 2024**

En el 2024 la consecución de los objetivos vendrá marcada por la colaboración de los socios de la asociación, ya que como he comentado en el inicio de la memoria, y ya comente el año pasado, 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. Empezaremos los contactos con el nuevo consistorio.

### **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. Trabajo con Osakidetza**

Creemos que el 2024 puede ser un punto de inflexión en el tratamiento que proporciona Osakidetza a los enfermos de SQM; ya que trataremos de sacar adelante el protocolo de atención en Urgencia que ya hemos presentado a la Consejería de Salud. Vamos a poner todo nuestro empeño en que esto sea así aun sabiendo las dificultades que nos encontraremos

### **4. Limpieza espacios públicos con productos aptos para SQM**

Con la fase 3 de las pruebas que realizaremos en el primer semestre del 2024, con 23 voluntarios enfermos de SQM de toda España, tendremos claro si los productos desarrollados por la empresa A&B son aptos para enfermos de SQM. Esperando que esto sea así, abordaremos las pruebas con el ayuntamiento de Durango, para validar la efectividad de estos productos para uso en espacios públicos.

## **5. 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.

## **6. Seguimiento de los compromisos adoptados por lo el Parlamento Vasco**

Durante el 2024 haremos el seguimiento del cumplimiento de los compromisos adquiridos por el Parlamento Vasco en la PNL Presentad el 23 de Noviembre.

## **7. Creación de un listado de tiendas ecológicas a nivel nacional.**

Queremos dar un impulso a este proyecto durante el 2024 para que sea una realidad, colaborando con el resto de asociaciones del Pais Vasco y del resto de España.

## **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 2023**

El Informe de Tesorería de 2023 se puede consultar y descargar en <https://sfcsqmeuskadi-aeec.org/memoria-anual-informe-de-tesoreria/> (Acceso para Socios/as).