CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM

Tfnos: 856 104 223 – 677 988 700 – 667 889 123

Email: info.confessc@gmail.com **Web**: http://confederacionssc.es/

CARTA DE PRESENTACIÓN

La Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad Magnética (EHS) es una entidad sin ánimo de lucro, de naturaleza asociativa, que se constituyó en el año 2004, en la cual se encuentran inscritas Entidades Nacionales, Federaciones Regionales y, en el caso de ausencia de ellas, también pueden formar parte las asociaciones de dichas regiones.

Nuestro compromiso es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas por estas enfermedades, así como de sus familias; tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando las acciones de las entidades a las que representa y aquellas que persiguen los mismos fines. Contribuyendo de este modo en la mejora de las diversas necesidades que se les plantean a los afectados por estas patologías y a sus familias, para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.

Actualmente, FORMAMOS PARTE DE LAS SIGUIENTES ENTIDADES:

- **NACIONALES**:
  - **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**: Donde participamos activamente en los grupos de trabajo de:
    - **G.T. de SALUD**: Encargado de asesorar al Ministerio de Sanidad en temas de **regulación y evaluación** de la calidad del sistema de prestaciones, atención de la cronicidad y otras **áreas relacionadas con la salud**.
    - **G.T. de DISCAPACIDAD:** En los últimos meses hemos estado trabajando y elaborando un **informe con las recomendaciones a tener en cuenta en la próxima reforma del sistema de valoración de incapacidades**, adatada al Código Internacional de Funcionalidad (CIF), para que sean valorados todas las limitaciones a las se enfrentan diariamente los enfermos de SSC. Estas fueron presentadas en el IMSERSO en la primera semana de Noviembre de 2017.
    - **G.T. de IRPF:** Cuya finalidad principal es el **desarrollo de proyectos presentados al Ministerio del Interior para ser subvencionados con cargo a la recaudación del IRPF,** es decir, el 0,7% recaudado por la Agencia Tributaria , que las personas físicas destinan a fines sociales en su Declaración de la Renta.
    - **G.T. de Educación**: que está llevando a cabo el proyecto **Incluye+d**, de ámbito nacional, y que tiene como objetivo **promover acciones y apoyos destinados a favorecer la autonomía personal del alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad**, mediante la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación, y prevenir con ello el fracaso y/o abandono escolar

- **Fundación ONCE:** Cuyo objetivo principal es la realización de programas de integración laboral-formación y empleo para personas discapacitadas, y accesibilidad global, promoviendo la creación de entornos, productos y servicios globalmente accesibles.

- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP): Que ha conseguido reunir a 27** organizaciones de pacientes estatales, con demostrada representatividad y experiencia, y se ha situado como el interlocutor unitario, representativo, democrático y autónomo fundado por los propios pacientes en España que defiende los intereses de 10 millones de pacientes. Recientemente han firmado un convenio con el Ministerio de Sanidad, que garantiza a los pacientes un asiento en el Consejo Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y avanzar en la definición del papel y participación de las organizaciones de pacientes en el SNS.

- **INTERNACIONALES**: Donde podemos participar en proyectos como el CIE11.

  - Pain Alliance Europe (PAE)

  - European Network of Fibromyalgia Associates (ENFA)

  - Pain Euro Mediterranean Coalition (PEC)

Para ello necesitamos vuestra colaboración. Estoy convencida de que si logramos unificar nuestros esfuerzos, ideas y proyectos; impulsando y consolidando diferentes redes de trabajo y coordinando el intercambio de información, experiencias, medios e instrumentos (científicos, jurídicos, materiales etc…); esto nos permitiría la creación de un marco de actuación común, coordinado y coherente, que represente y defienda mejor los intereses y demandas de enfermos y familias, mejorando la calidad y efectividad de nuestras actuaciones.

Entre los últimos proyectos y los que tenemos para el próximo año se encuentran:

- **<u>Atención Especializada por psicólogos</u>**:
  - Proyecto Subvención IRPF 2016: Línea 901

- **<u>Atención a personas con necesidades educativas</u>** o de inserción laboral.
  - <u>Proyecto Subvención IRPF 2017</u>: Protocolo educativo para niños/as, adolescentes y jóvenes con SSC.

- **<u>Diversas Campañas de Sensibilización</u>**:

  - <u>Proyecto Subvención ONCE 2017</u>:
    “NO SE VE, NO SE SUFRE”

  - <u>Proyecto Subvención IRPF 2017</u>:
    “Protocolo Educativo niños con FM, SFC/EM, SQM y EHS”

  - <u>Proyecto “UNREST”</u>. Tour de proyecciones por toda España para sensibilizar e informar sobre el SFC. Las distintas proyecciones irán seguidas de una conferencia, ronda de preguntas y debate, que puede centrarse en temas diferentes, según el lugar de proyección.

Tfnos: 856 104 223 – 677 988 700 – 667 889 123
Email: info.confessc@gmail.com **Web**: http://confederacionssc.es/

Es un hecho más que probado que **LA UNIÓN HACE LA FUERZA**. Si pudiéramos trabajar de la mano, las entidades que representamos a los enfermos, administraciones públicas, instituciones (públicas o privadas, nacionales, europeas o extracomunitarias) y las comunidades médicas, educativas y científica, se podrían avanzar de una manera más eficiente en aquellos objetivos que compartimos, y que podríamos sintetizar en MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS, especialmente, cuando se trata de NIÑ@S, ADOLESCENTES O JÓVENES, que son los que más obstáculos tendrán en su camino.

En este proceso es necesario que todos estos agentes reconozcan la necesidad de poner en marcha servicios, actividades y programas de cooperación conjunta; y reconozcan el gran valor de la formación e información destinada a los profesionales, entidades privadas, administraciones públicas, etc…, como instrumento para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios; promocionar la importancia y necesidad tanto de más investigaciones, con mayor apoyo de las Administraciones públicas, como de Agencias Internacionales de Investigación (como instrumento para la coordinación y gestión de la financiación, con fondos públicos y privados, destinada a Planes de I+D+I) en la investigación; y se fomente la información, sensibilización y divulgación mediante comunicaciones o publicaciones de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de estas patologías (dirigidas a enfermos, familia, profesionales, dirigentes políticos, administraciones públicas o privadas y la sociedad en general).

Para lograr cumplir con esta meta, se han unido poco a poco diferentes entidades, de once comunidades autónomas, con la firme convicción de que si todos ponemos un grano de arena las cosas pueden mejorar.

Nosotros, nos proponemos seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de enfermos y familias, y esperamos poder **CONTAR CON VUESTRA AYUDA.**

Atentamente.

Mª José Félix Mora
PRESIDENTA **CONFESQ**
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, SFC/EM, SQM y EHS
presidencia.confessc@gmail.com