



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/>

¿ TE HAS PARADO A PENSAR COMO PODRÍA AFECTARNOS

LA ENTRADA EN VIGOR DE LA NUEVA GUÍA DE VALORACIÓN DEL INSS ?

Estimad@s compañer@s:

Nos ponemos en contacto con vosotros/as desde CONFESQ. Para quien no nos conozcan, somos una Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS) (aquí podéis ver las entidades que forman CONFESQ: <http://confederacion-fm-sfc.es/asociaciones-federadas.php>), que representa a miles de afectados.

Os escribimos para informaros de un asunto que consideramos **extremadamente GRAVE** para **TODOS los pacientes con estas enfermedades** y que **RECHAZAMOS en su conjunto**. Nos referimos a la **publicación realizada por el INSS, el pasado 18 de Enero de 2019, "Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición"**.

Podéis acceder a la publicación íntegra en el siguiente enlace:

<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Conocenos/Publicaciones/28156/47075/7ecbb7ec-8875-4ddc-a786-2777ed1127ec>

Creemos que dada la gravedad de las cuestiones planteadas en dicho documento, y teniendo en cuenta que esta guía llegará a todos los médicos de atención primaria de todo el territorio nacional, **NO PODEMOS QUEDARNOS CALLADOS**. En España, estamos registradas alrededor de 360 entidades que representan a estos pacientes, los cuales, a pesar de no existir datos de prevalencia territoriales en España, se estima pudieran superar los 2,5 millones de personas.

Entre todos seguro que somos capaces de paralizar su implantación, algo que a priori no parece ser tarea fácil, especialmente si queremos enfrentarnos a ella a título individual, cada entidad. **Creemos que esta cuestión requiere la UNIÓN DE NUESTROS ESFUERZOS**, dejando a un lado nuestras diferencias, para intentar resolver un tema TAN TRASCENDENTE y QUE NOS ATAÑE A TODOS/AS LOS AFECTADOS/AS.

QUÉ HEMOS HECHO HASTA AHORA:

Desde que tuvimos conocimiento, a finales del pasado mes de Diciembre de 2018, del Convenio entre el INSS y la Sociedad de Médicos Generales y de Familia (SEMG), (publicado en el BOE el



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/>

pasado 04 de Diciembre de 2018, con objeto de revisar y actualizar el documento de valoración previo en el plazo de un año), comenzamos a trabajar para conseguir que se tuviera en cuenta la participación en dicho Convenio de dos grandes ausentes, representantes de pacientes y médicos especialistas para cada patología.

*Poco tiempo después, el 18 de Enero de 2019, **EL INSS YA PUBLICABA la GUÍA**, dando por concluido el trabajo de revisión y “actualización”, que habrían realizado en un tiempo RECORD, tan solo un mes y medio después de la publicación del Convenio con la SEMG.*

Ciertamente todo ha ocurrido muy rápido, sin apenas margen para reaccionar, por lo que comenzamos con urgencia a trabajar y valorar las posibles acciones que se podrían emprender con temor a que se pasaran los plazos de reclamación, ante esta situación que puede traernos consecuencias muy negativas para todos los enfermos/as, no solo desde el punto de vista laboral, en los procesos de solicitud o revisión de la incapacidad laboral, sino también desde el ámbito de la salud, por las recomendaciones terapéuticas que recoge. Brevemente, nuestros pasos hasta ahora han sido los siguientes:

1. Análisis de la GUÍA publicada por el INSS

Con anterioridad, incluso a la publicación del convenio, nuestra entidad tenía una reunión programada con el Ministerio de Sanidad para el 21 de Febrero, que llevábamos preparando tiempo, y pocos días antes de dicha reunión, tenemos conocimiento de la publicación de la ya mencionada Guía.

*Tras lo cual, **creímos conveniente y necesario realizar una labor de análisis** de dicho documento, antes de acudir a la reunión programada, a pesar de disponer de muy poco tiempo. En este trabajo participaron las diferentes entidades que componen CONFESQ, y nos permitió entresacar los aspectos más problemáticos de las 4 patologías.*

2. Reunión en el Ministerio de Sanidad, comunicando nuestro posicionamiento. ***Fruto de este trabajo de equipo, elaboramos un documento que refleja el POSICIONAMIENTO ante dicha GUÍA**, tanto de nuestra entidad como el de aquellas que formaban parte de CONFESQ, y que os adjuntamos como documento ANEXO, en el que se recogen todos los planteamientos y aspectos problemáticos detectados y en los que nos basamos para argumentar nuestras solicitudes: la retirada de la Guía del INSS y que no fuera distribuida entre los médicos de Atención Primaria.*

***Dada la gravedad de los hechos reflejados en el documento del INSS, así como el temor de que pudieran pasar los plazos de reclamación legales, creímos que resultaba totalmente necesario incluir este asunto entre los temas ya previstos para tratar con el Ministerio de Sanidad**, pese a no ser los responsables de su publicación ni tampoco encontrarse las valoraciones de las incapacidades laborales dentro de sus competencias, pero sí por las repercusiones que tendrá a la hora del diagnóstico, seguimiento, y abordaje terapéutico que reciban los pacientes, pues esta guía llegará a todos los médicos de atención primaria.*

3. Presentación por registro de nuestro documento de posicionamiento, dirigido a las Ministras tanto del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, como



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/>

del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social, y a la Directora General del INSS; mediante el cual solicitábamos la retirada de la Guía y su no distribución entre los médicos de atención primaria.

4. **Se ha mantenido una reunión con el Vicepresidente de la Sociedad de Medicina General y de Familia (SEMG)**, entidad firmante del Convenio con el INSS, encargada de revisar y avalar dicha guía. En la cual trasladamos nuestro desacuerdo, y solicitamos su apoyo.

5. **Se ha solicitado reunión con el INSS**, para tratar el tema de la Guía.

6. **Hemos contado con asesoramiento de médicos especialistas en el manejo de las diferentes patologías, y elaborado una Guía con los informes aportados** por cada uno de ellos, la bibliografía actualizada en la que se habían basada, así como un breve currículum suyo, para acreditar su dilatada experiencia.

7. **Hemos buscado asesoramiento legal**, que nos orientaran en el proceso a seguir, y para sopesar las posibles acciones judiciales.

8. **Paralelamente, mantenemos comunicación constante con el resto de organizaciones** con las que compartimos objetivos (asociaciones, federaciones y fundaciones), con el fin de aunar esfuerzos y apoyos ante futuras actuaciones.

Pero AÚN QUEDA MUCHO POR HACER, y creemos necesario contar con la participación y el apoyo mayor posible de TODOS.

Desde este planteamiento base, **os invitamos a las entidades de pacientes a trabajar de la mano para defender los DERECHOS DE TODOS LOS ENFERMOS/AS**, ante las diferentes administraciones y organismos, ya sea:

1. **Firmando el posicionamiento general** propuesto por CONFESQ.
2. **Formando parte del grupo de entidades que a nivel nacional emprenderá las diferentes acciones** que se vayan planteando, de forma coordinada, y con un mensaje común. **Participando activamente**, en la medida de vuestras posibilidades, en el proceso de diseño y desarrollo de tales acciones, entre las que encontraríamos:
 - 2.1. Plan de comunicación.
 - 2.2. Elaboración del mensaje común que trasladaremos en las reuniones con:
 - Políticos.
 - Representantes Ministeriales y de las diferentes Instituciones Públicas.
 - Sociedades Médicas, ...
 - 2.3. Buscar el apoyo de otros colectivos de diferentes ámbitos:
 - Sociedades Médicas.
 - Fundaciones.
 - Otras entidades de pacientes, comenzando por aquellas en las que tenemos representación.
 - 2.4. Movilizaciones.
 - 2.5. Posibles Acciones legales.



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/>

3. Apoyarnos explícitamente en los documentos que en base a este posicionamiento presentemos ante las administraciones públicas y otros organismos.
4. Dar traslado de estas acciones dentro de vuestro ámbito de actuación.
5. Aportando ideas y sugerencias.
6. O llevando a cabo vuestras propias acciones, en defensa de los derechos de los pacientes.

La idea es **mostrar** ante el Ministerio de Sanidad, Ministerio de Trabajo e INSS, sociedades médicas, gobernantes y sociedad en general:

- Una **imagen de UNIDAD y RECHAZO UNÁNIME** por el trato dado a estos enfermos, y el retroceso y pérdida de derechos que supondría para todos ellos si se extendiera el uso de dicha GUÍA, que ya fue utilizada, a los pocos días de publicarse, por los abogados del INSS en un juicio por ILP.
- **Que son muchos los problemas aún sin resolver** desde el ámbito sanitario, social, laboral y escolar, pues también hay niños/as afectados.
- **Que ante todo pedimos un trato digno, comenzando por el reconocimiento de la enfermedad y que se respeten nuestros derechos y garantías** como pacientes crónicos. Y **que dejen de tratarnos como enfermos mentales.**
- **Y dejar encima de la mesa que estamos dispuestos a seguir luchando** para conseguirlo, tanto dentro como fuera de nuestras fronteras, si fuera preciso.

En este **LARGO CAMINO** que hemos iniciado desde CONFESQ, pero que consideramos es de todos los enfermos/as y organizaciones que les representan, **esperamos ir sumando poco a poco todos los apoyos posibles.**

Y comenzamos esa búsqueda de apoyos por el resto de entidades de pacientes, que representan a los enfermos de FM, SFC/EM, SQM y/o EHS, **con quienes nos gustaría contar para caminar JUNTOS en este proceso. No detrás de nosotros, sino a la par.**

Esperamos tu respuesta.

Un saludo.



Fdo. M^ª José Félix

PRESIDENTA CONFESQ