

Estimada Sra. María José Félix Mora
Presidenta de la Coalición Nacional de FM, SFC, SQM y EHS (CONFESQ)

Hemos recibido vuestra solicitud de apoyo ante la publicación de la “Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición” que la Seguridad Social ha publicado en su web.

Nos trasladáis a través de vuestro escrito que varias de las afirmaciones y argumentos esgrimidos no están actualizados y que, incluso, resultan perjudiciales para la salud de los pacientes que representáis y defendéis.

Una de las principales reivindicaciones de nuestra entidad frente a la Administración y sector socio-sanitario es la promoción y participación de los pacientes y de las entidades que los representan en su calidad de expertos en la patología. Es por ello que queremos transmitir nuestro apoyo a vuestra reivindicación de ser oídos por la Administración a los efectos de que sea subsanada toda la información que vuestra entidad, como experta en estas patologías, ha detectado.

Creemos en la fuerza que imprime el movimiento asociativo y en el papel de expertos de los pacientes. Creemos que somos las bases quienes promovemos cambios por lo que os animamos en vuestra lucha.

Recibe un cordial saludo

Juan Carrión – Presidente de FEDER

Conoce toda la actualidad de las ER en enfermedades-raras.org