



CONFESQ

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

C/ Juan Esplandiú, 12, 9º E. 28007 - Madrid

Tfnos: 856104223 – 677988700

Email: confederacion.fibromialgia@gmail.com

Web: <http://confederacionssc.es>

A LA ATT. DEL EXCELENTÍSIMO SR. MINISTRO DE SANIDAD, D. SALVADOR ILLA

A LA ATT. DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

A LA ATT. DEL EXCELENTÍSIMO SR. MINISTRO DE INCLUSIÓN, SEG. SOCIAL Y MIGRACIONES, D. JOSÉ LUIS ESCRIVÁ

En Madrid a 13 de marzo de 2020

Estimado Señor,

Mi nombre es M^a José Félix y soy la presidenta de CONFESQ, que es una Coalición de ámbito Nacional que reúne a entidades que representan a enfermos de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), enfermedades multisistémicas y crónicas altamente discapacitantes e incapacitantes. CONFESQ está constituido tanto por Federaciones autonómicas como Asociaciones Nacionales, o en el caso de que no haya Federación que las represente, también Asociaciones de ámbito autonómico, regional o local.

Me dirijo a usted para exponer la precaria y delicada situación de nuestros asociados en el marco de la crisis por el COVID19, especialmente los afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM) y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM).

En el caso de pacientes con Sensibilidad Química Múltiple (SQM):

1.- Las mascarillas con válvula y protección FF2 y FF3 son necesarias y utilizadas a diario por las personas que padecen esta afectación para evitar la agravación de sus cuadros clínicos, tanto si salen de su casa como si se quedan en ella.

Esta recomendación está recogida en todos los documentos sobre esta patología, incluidos los documentos de consenso de 2011 y 2015 publicados por el Ministerio de Sanidad. Sin embargo, en la actual crisis socio-sanitaria, se han encontrado con la imposibilidad de adquirir estas mascarillas en las farmacias, los comercios o en internet, o en el raro caso de que pudieran encontrarlas su precio es desorbitado, hasta 10 veces superior a su precio habitual. Además, las mascarillas de alta protección con filtros requieren ser adquiridas con cierta frecuencia ya que pierden efectividad cuando sus filtros se han saturado.

En las actuales circunstancias, además de no poder adquirir este equipamiento, se ha intensificado la utilización de productos químicos en espacios públicos y comunitarios como en las comunidades de vecinos, cuyos químicos volátiles entran en los domicilios, haciendo necesario el reemplazo más frecuente de las mismas.

Solicitamos el acceso a mascarillas de alta protección para los afectados diagnosticados, mediante el mecanismo de distribución que ustedes consideren oportuno, y a un precio asequible.



CONFESQ

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

C/ Juan Esplandiú, 12, 9º E. 28007 - Madrid

Tfnos: 856104223 – 677988700

Email: confederacion.fibromialgia@gmail.com

Web: <http://confederacionssc.es>

2. El desplazamiento a los centros sanitarios así como la permanencia en los mismos, está resultando muy difícil dado el mayor uso de productos químicos de desinfección (necesarios para controlar los posibles contagios por COVID 19, lo entendemos), tanto en los transportes públicos y sanitarios, como en los propios centros.

En comunidades como Madrid, existen protocolos de urgencias para atender a las personas con SQM, pero se debería saber si teniendo en cuenta la situación excepcional por esta crisis sanitaria, estos protocolos podrían o no aplicarse, y si podrían usarse en otras comunidades autónomas.

Solicitamos: la recomendación explícita de que las personas con SQM permanezcan en sus domicilios, donde en caso de necesidad recibirían atención sanitaria domiciliaria adecuada.

Para los pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM), dada su condición de inmunodeprimidos:

Solicitamos: su reconocimiento explícito como población de riesgo, con los beneficios laborales de una IT en los mismos términos reconocidos para las personas en cuarentena por exposición y la recomendación explícita de que las personas con SFC/EM permanezcan en sus domicilios, donde en caso de necesidad recibirían atención sanitaria domiciliaria adecuada.

Agradeciendo su atención, espero su respuesta lo antes posible dada la situación excepcional en la que nos encontramos.

Atentamente,

Mª José Félix
Presidenta CONFESQ
presidencia.confesq@gmail.com
667 88 91 23

NOTICIAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOBRE NUESTRO COLECTIVO DE ENFERMOS Y CRISIS SANITARIA COVID 19

Diario de Tarragona-Noticias falta de mascarillas para el colectivo SQM:

<https://www.diaridetarragona.com/tarragona/La-psicosis-del-coronavirus-deja-a-enfermos-cronicos-de-Tarragona-sin-mascarillas-20200226-0062.html>

Noticias de La1

https://www.youtube.com/watch?v=aJneJzRfJlw&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1UrxOtdwXm3Xqi7_ck7WFG7yfvr5ZJbaQ30tOoQcDd_pjy1oTgEzx2cl0