

CARTA DE LA PRESIDENTA

Estimado/a socio/a:

Como presidenta de CONFESQ, COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FIBROMIALGIA (FM), SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA /ENCEFALOMIELITIS MIALGICA (SFC/EM), ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EHS) Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM), me gustaría destacar que el año 2019 ha sido para todos nosotros, como colectivo de pacientes, un año de ESFUERZO, SUPERACIÓN y, sobre todo, de UNIÓN sin precedentes, en defensa de los derechos de todos aquellos a quienes representamos. Así lo demuestra la acción coordinada que ha supuesto la Campaña #NOalaGuíaINSS en la que han participado casi 200 asociaciones representando decenas de miles de pacientes de toda España.

Pero nada de esto habría sido posible sin la gran ayuda recibida de muchos profesionales: nuestros asesores Jurídicos, Colectivo Ronda, que nos han acompañado a lo largo de todo el proceso seguido con el INSS, solicitando la revisión de la Guía de Valoración de la incapacidad laboral publicada en Enero de 2019; también todos los médicos e investigadores que nos han asesorado y ayudado a organizar, tanto la respuesta a la Guía, como la Jornada de Investigación celebrada en Valencia. Somos muy afortunados de contar con tan grandes profesionales y maravillosas personas.

Todas las entidades asociadas a CONFESQ formamos una familia que día a día ha ido creciendo hasta llegar a las 20 que estamos actualmente, haciendo un trabajo coordinado, responsable y de mucha implicación, es un gusto hacer este camino juntas. Pero quiero hacer mención a algunas de vosotras por vuestra especial dedicación en este difícil año: Minerva (EQSDS), Isabel (SFC-SQM Valencia), Carmen (SFC-SQM Castilla la Mancha), muchísimas gracias, y sobre todo a quienes forman la Junta Directiva: Ana (AFIXA), Marga (SFC-SQM CLM), Ana (FEASAFA), Antonio (DOLFA), pero sobre todo gracias a ti María (SFC-SQM Madrid), juntas hemos pasado momentos buenos y no tan buenos, que hemos aprendido a superar. Tenemos además un gran equipo de trabajadoras, gracias chicas por dar lo mejor de vosotras, incluso más allá de vuestras obligaciones.

Tengo que nombrar, además, a aquellas otras entidades que nos han apoyado en nuestros proyectos y reivindicaciones, destacando el apoyo incondicional recibido en todo momento de las dos entidades nacionales a las que pertenece CONFESQ: la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y Fundación ONCE, así como de las casi 200 entidades de pacientes y más de 35.000 ciudadanos/as que firmaron el documento de adhesión al posicionamiento de CONFESQ sobre la GUIA del INSS.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!

Confiamos, y deseamos que este ESPÍRITU COLABORATIVO Y DE UNIDAD, vivido a lo largo de todo el 2019, tenga CONTINUIDAD en el tiempo. Esperamos que este sea el comienzo de un PROYECTO COMÚN ENTRE TODOS LOS ENFERMOS, formen o no parte de CONFESQ. Aún nos queda mucho por hacer, 2020 va a ser un año de grandes retos, como nunca se han visto, que esperamos poder superar entre todos, y en el que tendremos que reorientar muchos de nuestros servicios y proyectos.

¡CONTAMOS CON TODOS VOSOTROS! Ahora más que nunca, ¡LA UNIÓN HACE LA FUERZA!

M^a José Félix Mora
PRESIDENTA