



CONFESQ

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

Tfnos: 677988700 - 667889123

Email: info.confesq@gmail.com Web: <http://confederacionssc.es>

COMUNICADO DE PRENSA

Tras la aprobación del documento final de la Comisión de Reconstrucción

CONFESQ reprueba que no se hayan tenido en cuenta las demandas socio-sanitarias de las ONG's y las medidas restrictivas, sin precedentes, referentes a la financiación de las entidades sociales

- *El Congreso tan solo ha aprobado el dictamen de tres de los cuatro grupos de trabajo creados por la "Comisión para la Reconstrucción Social y Económica". Salen adelante las medidas de los grupos de "Unión Europea", "Reactivación Económica" y "Sanidad y Salud Pública". Son rechazadas, por tan sólo tres votos, las medidas del grupo de "Políticas Sociales y Sistema de Cuidados".*
- *CONFESQ rechaza que no se haya incluido la enmienda que permitía a las asociaciones de pacientes recibir financiación de la industria farmacéutica. Pero, sobre todo, rechazamos que no se hayan aprobado ninguna de las medidas en materia de Políticas Sociales y Sistema de Cuidados, lo que deja invisibilizadas a las personas más vulnerables, en esta crisis sanitaria, social y económica.*
- *CONFESQ solicita a todos los grupos parlamentarios que busquen un consenso, teniendo en consideración las demandas de las entidades sociales, y pacten un acuerdo de Estado que garantice el futuro de nuestro sistema de Políticas Sociales y Sistema de Cuidados.*

(Madrid a 25 de Julio de 2020)

CONFESQ, Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad, como entidad que forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), rechaza que el Congreso de los Diputados haya aprobado el dictamen del área de Sanidad y Salud Pública **sin incluir la enmienda** que respondía a la reivindicación realizada **para que en lugar de prohibir, se estableciese un marco regulatorio** que defina la financiación por parte de la industria farmacéutica de las actividades realizadas por asociaciones de pacientes. También rechazamos **que no se haya permitido la comparecencia de las entidades de pacientes en el grupo de Sanidad y Salud Pública**, para trasladar la situación y necesidades de este colectivo, quienes han sufrido directamente la falta de previsión y recursos del Sistema Sanitario durante esta grave crisis sanitaria y social, en la que ha sido crucial y muy necesaria la gran labor realizada durante la pandemia Covid-19 por las entidades de pacientes, apoyando y cubriendo muchas de las necesidades de los enfermos, por ejemplo garantizando el suministro de equipos de protección y medicación para los colectivos más vulnerables, entre otras medidas.



CONFESQ

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

Tfnos: 677988700 - 667889123

Email: info.confesq@gmail.com Web: <http://confederacionssc.es>

Las restricciones impuestas a la financiación de las asociaciones de pacientes en un momento como el actual, habida cuenta de la reducción considerable de las ayudas públicas al tercer sector, anunciada por el Gobierno, **pone en riesgo la sostenibilidad de las organizaciones que prestan un servicio esencial** a miles de personas con discapacidad y enfermedades crónicas.

Desde CONFESQ solicitamos al Gobierno que **garantice medidas de sostenibilidad** de las organizaciones de pacientes, con independencia de la procedencia de su financiación, siguiendo criterios éticos y de transparencia para garantizar que no existe ningún conflicto de intereses.

Así mismo, CONFESQ y todo su movimiento asociativo se muestra muy consternado, porque el Congreso de los Diputados no haya sido capaz de llegar a un consenso que permitiera aprobar y garantizar el futuro del área de Políticas Sociales y Sistema de Cuidados, que había contado con la participación de algunas de las principales entidades de pacientes, como CERMI o COCEMFE, y **recogía importantes medidas en favor del tercer sector, las personas dependientes y las personas con discapacidad**, consensuadas con todos los agentes sociales.

Las asociaciones de pacientes **juegan un papel muy relevante no solo para las personas con enfermedades y su entorno, sino también para lograr una mayor sensibilización social, consiguiendo mejorar la calidad de vida de millones de personas en España**. Teniendo presente la labor desarrollada, desde hace años, en especial para hacer frente a las consecuencias provocadas por la pandemia COVID-19, desde CONFESQ pedimos al Ministro de Sanidad, **“diálogo, respeto y reconocimiento hacia los más vulnerables”**, y a los diferentes grupos parlamentarios que lleguen a un acuerdo de Estado en esta materia.

CONFESQ, Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), es una ONG sin ánimo de lucro constituida en 2004. Su objetivo es representar y defender los derechos e intereses globales de este colectivo de enfermos, ante la sociedad, administraciones públicas y privadas y demás instituciones estatales e internacionales, a fin de obtener soluciones adecuadas a las necesidades de las personas afectadas por estas cuatro enfermedades y sus familiares, para su realización como ciudadanos de pleno derecho en todos los ámbitos de la sociedad, así como la representación e impulso de su Movimiento Asociativo. Está formada por 21 entidades estatales, autonómicas y provinciales que aglutinan a 53 asociaciones y más de 4.000 enfermos.

Para más información:

M^a José Félix Mora

PRESIDENTA CONFESQ

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

info.confesq@gmail.com

<http://confederacionssc.es/>

Tfnos: 677 98 87 00 // 667 88 91 23

