

## **IV MANIFIESTO DE LA FIBROMIALGIA Y EL SINDROME DE FATIGA CRONICA**

**12 DE MAYO DE 2007**

Con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica se nos brinda una nueva oportunidad par hacer oír la voz de muchas personas que durante demasiado tiempo han sido silenciadas y han tenido que permanecer en la profundidad de su dolor i de su cansancio. De un dolor y un cansancio físico, psíquico y social, debido a la falta de reconocimiento de su enfermedad.

Es verdad que en los últimos años, el acompañamiento de las asociaciones nos ha rescatado de la soledad. También es verdad que las investigaciones científicas de los expertos y de los médicos nos han infundido esperanza en el tratamiento y en la curación. Y que la implicación y la complicitad de algunos profesionales de la salud han permitido que muchos enfermos se sientan comprendidos en su dolor e impotencia. Asimismo, algunas Administraciones Públicas de algunas comunidades autónomas han puesto en marcha protocolos de diagnosis y de tratamiento... Pero no hemos avanzado suficientemente, queda mucho camino por andar. En el Estado Español, los protocolos no se han unificado, tal como reclamábamos en el anterior manifiesto.

En aquel III Manifiesto se mandaba un mensaje a les administraciones pidiendo que fueran “capaces de traducir la sensibilidad de la gente en acción política”. Quizás no hemos sabido explicarnos suficientemente o, quizás, aún falta tender muchos más puentes de diálogo para ayudar a comprender nuestra realidad y cambiarla.

De hecho, es muy difícil entender i comprender qué significa y qué consecuencias tiene el hecho de estar enfermo cuando uno está sano. Es por ello que no ahorraremos ningún esfuerzo y no dejaremos de dialogar con todos los estamentos científicos, sociales y políticos. Nuestras vivencias tienen que servir para que nuestra sociedad sea más consciente y responsable ante un derecho inalienable, el DERECHO A LA SALUD, un derecho individual y un deber colectivo.

En nuestro país, este derecho está reconocido, pero una cosa es la ley escrita y otra la interpretación y los recursos, los medios y la aplicación de estas leyes.

Después de más de una década del reconocimiento de ambas enfermedades como tales por parte de la Organización Mundial de la Salud, Fibromialgia y la Síndrome de fatiga crónica aún no están suficientemente valoradas ni están plenamente reconocidas por el Sistema Público Sanitario y Social, con claras diferencias entre territorios.

Un enfermo no tiene nacionalidad. Tiene el derecho de ser atendido, sanitaria y socialmente, en todo el territorio, por profesionales informados, formados, concienciados y con los recursos necesarios, sin diferenciaciones. Necesitamos profesionales que sigan unas pautas marcadas por Planes de atención sanitaria, diseñados por profesionales y validados y ejecutados por las administraciones.

Y como ciudadanos que somos, tenemos que poder disfrutar plenamente de nuestros derechos sociales, en cuanto a prestaciones de invalidez, en los casos en que la gravedad de la enfermedad impida trabajar. Demasiado a menudo, estos derechos no están ni determinados ni aplicados.

Se han incrementado las investigaciones y se han incentivado con premios, convenios y colaboraciones entre la comunidad científica, pero aún se realiza poca investigación sobre estas enfermedades. Aún así, la línea iniciada con la investigación genética ha creado una gran expectativa a nivel científico y una cierta esperanza de futuro para los enfermos.

Es por todo ello que los afectados de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica dialogaremos hasta conseguir el total reconocimiento de estas enfermedades en el ámbito sanitario y social. Nos comprometemos y asumimos el reto de ser **CORRESPONSABLES** en la consecución de todas estas reivindicaciones, en el mantenimiento de la salud, en la prevención de la enfermedad y en la conquista de la mayor calidad de vida posible. A la vez, esta corresponsabilidad tiene que permitirnos que las voces que expresan nuestras realidades sean tenidas en cuenta en las decisiones políticas y sanitarias.

Superando todo interés particular, unimos nuestra voz en las asociaciones. SU trabajo será primordial para conseguir los objetivos del colectivo, para colaborar en informarnos, orientar y canalizar las quejas justificadas hacia los organismos correspondientes, para la consecución de políticas de readaptación laboral y justas prestaciones de invalidez, así como para conseguir una mayor inversión pública y privada en investigación.

Queremos unir voluntades y esfuerzos... en favor de los enfermos, bajo la premisa que **ESTAMOS** enfermos pero **NO SOMOS** enfermos. Nuestra vida y nuestra relación familiar y social dependen del afrontamiento personal, social e institucional de estas enfermedades por parte de todos. La **NORMALIZACIÓN** en la diagnosis, el tratamiento y el reconocimiento de nuestros derechos nos ayudarán a sentirnos, finalmente, respetados en nuestra dignidad.