

XX MANIFIESTO FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

DÍA INTERNACIONAL de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica

Un año más nos reunimos para conmemorar el **DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**. Una ocasión para mostrar la satisfacción por el trabajo realizado, por los logros conquistados, por las redes de solidaridad tejidas entre personas afectadas, familiares y asociaciones.

Somos un colectivo de personas positivas, luchadoras y agradecidas, pero no somos ingenuas, y estamos siempre atentas y dispuestas a la lucha por nuestra dignidad y por nuestros derechos porque sabemos que, demasiadas veces, la aceptación y reconocimiento de nuestras enfermedades son puestas en entredicho, incluso por quienes deberían ser garantes de dichos derechos.

Este año hemos sufrido un agravio comparativo importante. Nos referimos al *Proyecto del Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad* y del apartado que trata de las recomendaciones y los mecanismos de evaluación de la deficiencia relacionada con el dolor (ampliado a la fatiga) cuando este dolor no va acompañado de resultados objetivos. Hay en el texto una referencia a **personas con escasa credibilidad** que no hemos encontrado en ningún otro apartado del documento referente a otras enfermedades. Hemos exigido su retirada definitiva del texto.

Ya hemos afirmado que **NO SOMOS INGENUAS** y sabemos que hay estafadores en todos los ámbitos de las comunidades humanas, También en los referidos al abordaje de patologías. A nivel particular colaboramos con nuestros impuestos para que se descubran posibles fraudes, y en el ámbito de nuestras entidades vigilamos el ámbito de las prestaciones sociales. Somos el primer colectivo interesado en la transparencia para que los medios y recursos lleguen a quienes realmente lo necesitan.

Entendemos que puede ser difícil cuantificar el dolor y la fatiga cuando no existe una PRUEBA DIAGNÓSTICA DEFINITIVA y objetivable. A pesar de ello, entendemos que este documento abre una puerta a posibles interpretaciones y/o intencionalidades y pone el foco de la sospecha sobre un colectivo determinado, el nuestro. Mostramos nuestro rechazo a las sospechas que desde algunos ámbitos sanitarios, laborales y sociales se siguen vertiendo sobre nuestras patologías y quienes las sobrellevamos. Al mismo tiempo, agradecemos a quienes nos dan su apoyo y ayudan a visibilizar nuestras patologías desde el respeto y la comprensión, entendiendo que se trata de afectaciones que pueden influir en nuestro bienestar mental, siendo esto una posible consecuencia, no la causa.

Nos gustaría poner en valor el principio de la Medicina basada en la ANAMNESIS o historia clínica que cualquier persona merece y que la mayoría de especialistas médicos realizan. Hace años Gregorio Marañón afirmaba que **"El mejor invento de la medicina es la silla donde se sienta el paciente y explica qué le pasa"**. La relación médico-paciente se basa en un acto de **confianza mutua** a través del cual poder ir orientando el diagnóstico y el tratamiento que, naturalmente, podrá ser complementado con pruebas realizadas con los medios tecnológicos al alcance en cada momento.



Junto a nuestras reivindicaciones queremos mostrar nuestro espíritu positivo. Llegamos al **Manifiesto unitario número 20** y queremos que también tenga un tono festivo porque merecemos sonreír, abrazar, explicar, agradecer, expresar nuestros sentimientos con los nuestros, con los que nos quieren, respetan y están aquí para mostrarnos su solidaridad.

La bandera de la reivindicación ya la enarbolamos cada día con especialistas médicos, administraciones, amistades, jefes/as, compañeros y compañeras de trabajo, sindicatos, jueces, etc. para conseguir mejoras en la prevención, los tratamientos o la investigación. Pretendemos recuperar nuestra calidad de vida para que nos permita disfrutar más y mejor de nuestras familias, nuestros trabajos y nuestra vida social... minimizando nuestro dolor y fatiga

También, y como años anteriores, queremos mostrar nuestra **solidaridad con otras enfermedades con las que compartimos cajón desastre y discriminaciones**: la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad en su lucha diaria y sin tregua por sus derechos.

Si cuando estudios científicos apuntaron como factores de riesgo de padecer dolor crónico los abusos, violencia y discriminaciones sufridas en la infancia y adolescencia se creó el Observatorio de Mujer, Dolor, Discriminación; si con cariño fuimos abriendo las entidades a hombres enfermos que se incorporaron a la lucha después de años de silencio; hoy también debemos acoger a otro colectivo oculto y rechazado que añade una nueva dimensión a esos factores de riesgo: el colectivo LGTBI, que ha imprimido cambios como **matizar la correspondencia entre Mujer y Dolor por Género y Dolor**.

Finalmente, debemos seguir insistiendo una vez más en algunos aspectos. Exigimos la tan preciada **EQUIDAD** como pilar fundamental del Sistema Público Sanitario y Social para tener las mismas posibilidades de calidad en la atención, los tratamientos que necesitemos y las prestaciones sociales en su caso. Variables como la patología que tengamos, el nivel económico, el género o condición sexual, el lugar de residencia o cuestiones políticas o ideológicas no deberían ser barreras para el abordaje que se haga de nuestras patologías desde los servicios públicos sanitarios y sociales.

Rechazamos de forma contundente falsos clichés que a pesar de su carencia de veracidad pueden minar, la dignidad de tantas personas que exigen respeto de forma corresponsable y proactiva.

Seguiremos luchando para velar por los derechos de las personas afectadas a las que representamos. Por último, queremos mostrar nuestro agradecimiento a quiénes nos acompañáis en actos como hoy y en nuestro día a día.

12 de mayo de 2022

