

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 12 MAYO 2023

Hoy conmemoramos el **DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA** y, una vez más, unimos nuestras voces en este **MANIFIESTO UNITARIO**, fruto del **acuerdo de 2003 de mantenernos unidas con el objetivo común de lograr la plena normalización de estas enfermedades.**

Queremos empezar este manifiesto con **agradecimiento**. En primer lugar, a **las personas** que fueron **pioneras y líderes** en la lucha por estas enfermedades y que supieron **unir voluntades y esperanzas con la creación de asociaciones de ayuda y reivindicación**. En segundo, a **las propias asociaciones, federaciones y coalición nacional**, que cada día **dedican parte de su tiempo** a sus asociados y -por extensión- a todos los afectados, **supliendo carencias, aliviando corazones y luchando por una mejor información, diagnóstico, atención, formación e investigación.**

También a los **profesionales sanitarios, estudiosos, investigadores...** que han dedicado su conocimiento, esfuerzo, tiempo y prestigio en **conocer y tratar con excelencia** unas enfermedades que esconden sus orígenes, que invisibilizan sus causas, que son esquivas a tratamientos, pero que son incansables en causar dolor y fatiga, **mostrándonos su lado más despiadado cada día.**

Y a **entidades e instituciones diversas** -también algunas administraciones- que nos muestran su apoyo, organizan actos solidarios por nuestra causa, remueven conciencias y dan voz a nuestras entidades, o se organizan para cubrir carencias y/o indiferencias del Sistema Sanitario y Social. A todos ellos, **nuestro agradecimiento más sincero.**

Pero debemos alzar de forma rotunda nuestra voz **después de más de treinta años del reconocimiento de la Organización Mundial de la Salud**. A lo largo de estos años, muchas son las ilusiones y proyectos de vida que se han tenido que abandonar. Muchas las lágrimas vertidas en familia y por nuestras familias. Muchas las decepciones por tratos discriminatorios recibidos e injusticias sociales.

Es cierto que hemos sabido **entre todos tejer una red que nos ha hecho fuertes y resilientes**. Porque nuestras enfermedades nos obligan continuamente a grandes cambios en nuestras vidas, a valorar las pequeñas cosas y a mantener una gran solidaridad con nuestras compañeras “de fatigas”.

Fatigas bajo dos vertientes: el gran cansancio físico y mental que nos producen nuestras enfermedades; y el gran agotamiento de la lucha que no cesa por la reivindicación de nuestros derechos. No deberíamos estar obligadas a mantener constante e indefinidamente **esta lucha que transcurre de la desesperación a la esperanza, de ésta al desencanto, al desánimo, la frustración... y vuelta a empezar con la lucha y la esperanza.**

Lucha y esperanza que compartimos con afectados de otros Síndromes de Sensibilización Central, como la **Sensibilidad Química Múltiple o la Electrohipersensibilidad**, a los que queremos manifestar nuestra solidaridad porque comprendemos la pesada carga que comporta la lucha por el reconocimiento de enfermedades que, no por menos comprendidas u objetivables, deben ser menos consideradas.

Esta 21 edición del Manifiesto debe ser de nuevo **REIVINDICATIVO respecto del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud**. Si la **Normalización** de estas enfermedades está todavía lejos en general, las **grandes y graves diferencias entre Comunidades Autónomas continúan**. Dijimos en uno de nuestros primeros manifiestos que **la enfermedad no tiene, no debe tener, nacionalidad** y, por ello, volvemos a interpelar a los responsables políticos y a los gestores de la **Atención sanitaria** como de los **Derechos Sociales** que se rijan por los principios de **Equidad, Accesibilidad, Calidad y Justicia social**. Que sean reconocidos nuestros **derechos como pacientes** y que tengamos **órganos de Mediación** entre nosotros y las administraciones cuando consideremos que no se respetan nuestros derechos.

Nuestra máxima aspiración es estar bien, poder llevar una vida normal, con nuestros seres queridos, nuestro trabajo, nuestros amigos... Por ello, cada año pedimos que **no se nos meta en un cajón de sastre**. Que se potencie **la Investigación**; que se promueva **la prevención, el diagnóstico y la atención de calidad**; que todos **los profesionales tengan formación** en nuestras enfermedades, que se creen **unidades de tratamiento multidisciplinar**, que **la FM y el SFC entren en la Universidad**. Que haya programas de **ayuda a la inserción laboral y justas prestaciones sociales** cuando sea el caso.

También queremos que **sea reconocida la labor de las asociaciones** que trabajan de forma rigurosa por nosotros, que tengan la consideración de **ACTIVOS DE SALUD** y, como tales, sean prescritas por los profesionales sanitarios y sociales.

Queremos acabar apelando a los **principios de responsabilidad y solidaridad** de todos, sin exclusiones ni excusas, para construir un nuevo **Modelo de Compromiso Social** basado en un **NUEVO PARADIGMA** y eliminando clichés excluyentes e injustos hacia nosotros y nuestras enfermedades.

12 de MAYO de 2023

