

MANIFIESTO DEL DIA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE LA FATIGA CRONICA

Un año más, con motivo del día mundial de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, las enfermas y enfermos unimos nuestras voces, cansadas y maltrechas, en este Manifiesto que es la voz de muchos dolores callados, de sentimientos de desesperación, aislamiento y abandono, aguantando días en el fango haciendo lo posible por no desmoronarnos, llevando como escudo la sonrisa, camuflando nuestro dolor.

Toda persona merece el respeto a su dignidad personal. Respeto que ha de ser mayor cuando se trata de alguien que sufre.

La Fibromialgia fue reconocida por la O.M.S. en 1.992 como Enfermedad Tipificada en el Manual de Clasificación Internacional de Enfermedades. También el Síndrome de Fatiga Crónica reconocida y clasificada desde 1.994 en el C.I.E. G 93.3. Ambas enfermedades implican procesos crónicos y sintomatologías amplias y diversas que influyen de forma determinante sobre la enferma y enfermo y su desarrollo personal, familiar, social y sobre su capacidad para el trabajo.

Año tras año, los afectados de estas patologías pedimos a las diversas Administraciones que sean capaces de traducir nuestras necesidades en acciones políticas, que tiendan puentes de dialogo para ayudar y comprender nuestra realidad y cambiarla.

Y aunque despacio van cambiando algunas cosas, estas reivindicaciones de nuestro colectivo no han redundado en una homogénea y homologada atención a las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, existiendo situaciones muy diferentes entre las distintas Comunidades Autónomas.

Incomprensión e invisibilidad, dos problemas a los que a diario nos enfrentamos los enfermos, convertidos en incansables luchadores que batallamos día si y día también contra vientos de dolor y mareas de cansancio, dos problemas que redundan en un inadecuado reconocimiento de la enfermedad y que impiden que las enfermas y enfermos tengan acceso a tratamiento y apoyo adecuado en su lucha por llevar una vida plena e independiente.

Nos mueve la convicción de que solo una actuación solidaria y coordinada de los responsables institucionales y de la sociedad, mediante una actitud proactiva de todos los agentes implicados puede establecer las bases del marco de atención integral de estas enfermedades.

Cabe decir que la Constitución Española contempla el derecho a la protección de la salud, que es patrimonio de todos los ciudadanos según la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Es por ello que las enfermas y enfermos no podemos silenciar el sentirnos tratados como enfermos molestos, invisibles y marginados y es por lo que reivindicamos y exigimos un marco específico de atención sanitaria y social para los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Instando a ***LAS ADMINISTRACIONES PUBLICAS:***

-Que elaboren con carácter urgente políticas sanitarias de cobertura y protección que garanticen el acceso al Sistema Público Sanitario y Social y la calidad del mismo.

-Que el Ministerio de Sanidad y Consumo lleve al Consejo Interterritorial un Plan estatal de mínimos para todas las Comunidades Autónomas que contemple el abordaje socio-sanitario de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

-Que estas enfermedades tengan pleno reconocimiento y normalización tanto en el ámbito sanitario como social.

-Que promuevan líneas de asesoramiento y apoyo para la elaboración de planes de igualdad, revisando los criterios médicos actuales, incluyendo en el Baremo de Discapacidades las de origen orgánico al mismo nivel que están reconocidas las de origen físico o psíquico, teniendo en cuenta las competencias de las Comunidades Autónomas a través del Consejo Interterritorial, así como su financiación.

-Que se apoye la creación de formulas de reinserción laboral en las empresas, así como en el ámbito de la negociación colectiva, que se establezcan compromisos concretos para fomentar la adaptación de los puestos de trabajo a las condiciones físicas de las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

-Impulsar ayudas para mejorar y elaborar protocolos de evolución de incapacidades, contemplando las disfunciones familiares, grados de apoyo a las enfermedades, perdidas de días trabajados, merma de ingresos, pagos por incapacidades laborales.

-Apoyar a los Centros de Evaluación Médica con profesionales formados, con mecanismos de contacto, asesoramiento, respeto, concienciados de la condición de la enfermedad y con acceso a la formación e información de las mismas.

-Incentivar y financiar proyectos de Investigación que permitan avances en la etiopatogenia, tratamiento y pruebas diagnosticas, para la objetivación y la posible curación, que no seamos los propios enfermos los que también incentivemos la Investigación con el dinero de nuestros bolsillos.

A LA COMUNIDAD MEDICO-CIENTIFICA:

-Actitud positiva de respeto, equiparado con el mostrado hacia otras enfermedades. No podemos permitir que todavía la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica estén en manos de creencias, confianza y voluntad por parte de algunos de los profesionales de la salud.

-Establecer criterios comunes sobre el diagnostico diferencial y tratamiento de estas patologías en el conjunto del Sistema Nacional de Salud. Creando órganos y procesos que permitan el flujo de operatividad desde los Centros de Atención Primaria a la Atención Especializada, creando unidades específicas para lograr el abordaje multidisciplinar de estas patologías multisistemicas.

-Abordar la falta de formación, información e insuficiencia de recursos y una perspectiva mas objetiva sobre estas enfermedades.

-Resaltar la necesidad de adoptar las medidas oportunas tendentes a promover la investigación básica y clínica en este campo. Es evidente que es preciso seguir avanzando en la investigación, como la solución a estas enfermedades.

-Difundir y transferir el conocimiento a la práctica profesional, basada en la evidencia científica, protocolos, diagnósticos y alternativas terapéuticas disponibles, en orden a dar una solución a importantes problemas de índole sanitaria que afectan a los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

-Desarrollar el Plan Integral de Atención a los Dolores Crónicos no oncológicos.

A LAS ENFERMAS Y ENFERMOS:

Una llamada a la corresponsabilidad activa en el mantenimiento de la salud, la prevención. Y de cara a la enfermedad, la adopción de hábitos para conseguir una mejor calidad de vida, así como un papel activo en su proceso de salud-enfermedad, aunque vivamos en este sin vivir hemos de soñar con un mañana mejor aunque nos duela el cuerpo.

A LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Conscientes de la necesidad de trabajar para el conocimiento, formación y tratamiento integral de las enfermas y enfermos, buscando la participación activa del paciente, canalizando ayudas, exigiendo cotas de derechos, consideración y reivindicación a la Administración, a los profesionales de la salud y a la sociedad en general.

Los enfermos sabemos que hay mucho camino por recorrer, y como dice el poeta Antonio Machado “caminante no hay camino, se hace camino al andar”.

Seguiremos andando con ilusión, mirando adelante, que nuestra unión sea la fuerza que nos aliente en la búsqueda de soluciones.

Ojala llegue un día en que las Asociaciones de enfermas y enfermos no tengan que existir, ni leamos ningún manifiesto social. Será señal inequívoca de que las personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica habremos alcanzado cotas que nos pertenecen por derecho y se habrán normalizado estas enfermedades dentro de un marco socio-sanitario en todo el territorio español.



12 de mayo de 2011