

# **EL MANIFIESTO DEL DIA MUNDIAL DE LA FM Y EL SFC (12 DE MAYO) Del 2004 al 2009**

---

# **I MANIFIESTO Día Mundial de la FM y del SFC**

## **12 de Mayo de 2004**

**H**ablamos del dolor y del cansancio crónico. Ambos son la negación de la salud. Y son los que caracterizan a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica. El nombre no hace la cosa, pero la cosa tiene unos nombres. Y la Organización Mundial de la Salud tiene a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica como enfermedades reconocidas.

Sin embargo hay un doble dolor en estas dolencias. Uno es el dolor silencioso, a veces agudo, limitador de la vida y empobrecedor de su calidad. El otro es el dolor moral que produce una enfermedad desconocida. Es el dolor de una sociedad que desprecia cuanto ignora. Es el dolor del desconocimiento voluntario. El dolor, en definitiva, de no sentirse creídas y creídos.

**N**o existen exploraciones complementarias que identifiquen de una forma exhaustiva las alteraciones biológicas producidas en esta enfermedad. La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica son enfermedades invisibles y se encuentran siempre en el filo de la suspicacia laboral, familiar e incluso médica.

Y es esa ignorancia voluntaria la que crea en torno a las enfermas y a los enfermos una selva de susceptibilidades y una espesa sensación de indefensión en no ver reconocida su enfermedad. Al dolor del cuerpo se le añade el dolor de la injusticia.

**S**abemos que hallar remedio a esas enfermedades puede ser una tarea lenta producto de una investigación costosa. Nos compensará saber que las próximas generaciones dispondrán de soluciones terapéuticas ágiles, seguras, probadas y paliativas.

**P**ero no se trata de eso. Se trata hoy de ir a lo más fácil. Y lo más fácil es concienciar el factor humano de aquellos que nos rodean. Estamos hablando de enfermedades que afectan gravemente al individuo y a su entorno familiar y social. Y es por ello que requieren una acción conjunta de la que participen los propios afectados y sus familiares y amigos, pero también los profesionales socio sanitarios, la comunidad científica, los empresarios, los sindicatos y el conjunto de la buena gente que no quiere para los otros lo que no querría para sí. Es esa gente que entiende que el dolor es una verdad que no se lee en las cifras sino en las palabras del enfermo.

**E**s por todo ello que todas las entidades abajo firmantes, la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y las asociaciones de toda España han consensuado la siguiente declaración. Porque es una forma de sabernos muchos y para atajar la desmoralizadora soledad de una enfermedad que sólo la sienten los que la padecen.

**1.** Queremos saber. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a recibir toda la información sobre la enfermedad que padecemos y el derecho a ser tratados por profesionales competentes que entiendan la crueldad y el carácter real de esas dolencias. Queremos que se busquen los mejores recursos farmacológicos, psicológicos y fisioterapéuticos que contribuyan a una mejora evidente de los pacientes. No queremos milagros. Nos basta con que esas enfermedades sean tomadas en serio por el colectivo médico y por la sociedad.

**2.** Queremos rigor. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a que se investiguen esas enfermedades ya sea con fondos públicos o incentivando a la iniciativa privada. Todo ello con el máximo rigor, prudencia y valentía. Rigor, porque ni la clase médica ni la industria farmacéutica puedan penetrar en los secretos de esas enfermedades ni con encarnizamiento ni con placebos. Prudencia suficiente, pues, como para no admitir tratamientos o terapias no validadas por métodos científicos. Y valentía en la medida en que se vaya avanzando en eficacia y seguridad para los pacientes.

**3.** Queremos que se nos reconozca que somos muchos. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a hacernos escuchar. Estas enfermedades afortunadamente no son mortales, lo sabemos, pero no por ello se han de ignorar o poner al final de la cola de los problemas. Que esas enfermedades formen también parte prioritaria de la investigación científica. Que se entienda de una vez que el coste social y laboral de esas enfermedades es tan grande que justifica un incremento urgente de la dotación para la investigación.

**4.** Queremos sentirnos creídas y creídos como expresión de que también somos queridas y queridos. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a que se crea en el dolor aunque éste no se vea. No buscamos grandes actos solidarios ni enormes cuestaciones. Nos basta con una sociedad que, ante el enunciado de nuestra enfermedad, no albergue el escepticismo y la suspicacia sino la comprensión y el respeto. Y ese respeto y esa solidaridad deben generarse tanto en los círculos del poder político o económico como también en la vida cotidiana de nuestro lugar de trabajo, nuestro barrio y nuestra familia, nuestra proyección social y nuestro espejo íntimo.

En este sentido, creemos necesaria la elaboración de un Plan Estatal Integral de lucha contra las enfermedades y que implique al Ministerio de Educación (formación e investigación), al Ministerio de Sanidad (atención e investigación) y al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (reintegración sociolaboral y reconocimientos)

**E**s por todo esto que hoy, día 12 de mayo, hacemos público este manifiesto. El dolor y el cansancio crónico existen y nos unen. Pero nos une aún más la necesidad de vencer a la injusticia de una sociedad que, ante esas enfermedades, prefiere ver que no ve. En ese objetivo vamos a consagrar nuestro tiempo, nuestras obras y nuestras personas.

12 Mayo 2004

## II MANIFIESTO Día Mundial de la FM y del SFC

# 12 de Mayo de 2005

Justo hace un año, los afectados de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica afirmábamos en nuestro primer manifiesto la necesidad de que los estamentos médicos y políticos reconociesen estas enfermedades que afectan a tantas mujeres, hombres y niños del mundo.

Hoy, un año más tarde, podemos constatar el crecimiento del movimiento asociativo y el creciente interés de expertos y profesionales sanitarios, que llevan a la necesidad de vincularse mutuamente. Hoy, el objetivo no es levantar la mano para decir que nos duele el cuerpo dentro del cuerpo social. Lo que necesitamos ahora es que estas enfermedades merezcan la atención del Sistema Público de Salud. Si, en definición lúcida, se dice que la salud es la ausencia de enfermedad, no es posible concebir un sistema que excluya enfermedades, porque ello significaría arrojar los enfermos a la marginación sanitaria.

La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica no pueden continuar siendo entendidas como unas rarezas que dependan de la curiosidad científica de algunos profesionales de la Medicina. Dentro de la imprescindible burocracia del Sistema Público de Salud estas enfermedades han de contar con unas codificaciones y unos protocolos de actuación que vayan más allá de las convicciones arbitrarias de los responsables sanitarios. Tanta gente que sufre no puede equivocarse. El acto de curar o de paliar el dolor del enfermo no puede depender de un acto de fe. Ante el dolor no es posible que la Medicina desprecie aquello que ignora o, peor todavía, aquello que quiere ignorar.

En este Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica es necesario pedir que se proporcione a los profesionales los medios necesarios para el ejercicio de su responsabilidad y que se

lance un grito de atención a los médicos de familia para que diagnostiquen y traten debidamente a los enfermos y que los deriven a los especialistas o unidades de tratamiento multidisciplinar en los casos más severos. Pedimos a los responsables de la Sanidad Pública que sean precisamente eso, responsables. La misma celeridad que demostrarían ante una pandemia inesperada, han de demostrarla con los centenares de miles de afectados por estas dos enfermedades. Estamos hablando de enfermedades que imposibilitan el pleno desarrollo de la persona y que se inscriben en un universo de dolor que los poderes públicos han de contribuir a evitar.

La enfermedad obliga a una unificación de los criterios que sobrevuele las competencias traspasadas entre las diversas comunidades autónomas. La enfermedad y el dolor unen a las personas que sufren. La solidaridad

entre ellas y la necesidad de sentirse más acompañadas no contempla orígenes. La enfermedad y el dolor son conceptos que van más allá de las lenguas, de los paisajes y de las creencias. Los diagnósticos, tratamientos, itinerarios y protocolos tendrían que ser homologados lo más pronto posible. Un enfermo no es un ciudadano de una comunidad autónoma. Un enfermo es un ciudadano del mundo de la misma forma que no hay médicos de una u otra nacionalidad. Hay simplemente el mandato hipocrático universal. De eso es de lo que se trata ahora. Hay que evitar que administraciones diversas, demasiado lastradas en sus presupuestos sanitarios, quieran hacer ver que no ven.

Los efectos de estas enfermedades no se limitan a la curación del cuerpo. Hay una vertiente social que hay que atender inmediatamente. En función del diagnóstico y de la gravedad de la enfermedad se han de dar las bajas laborales correspondientes. Y si el grado de la enfermedad lo requiere, debe ser codificada como minusvalía y, si es el caso, de invalidez, con las prestaciones que correspondan.

Por ello, es necesario poner a disposición de la Judicatura toda la información necesaria sobre estas enfermedades para evitar que los derechos de los afectados puedan ser conculcados, no por la Justicia, si no por la negligencia o falta de información de los que han de juzgar. De la misma forma es necesario concienciar a los empresarios y a los sindicatos para encontrar fórmulas nuevas que permitan la reinserción laboral limitada de los enfermos que puedan acceder a ella.

La fuerza más grande de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica radica en su voluntad de no quedar aislados de la sociedad. Responder a esta demanda es un mandato de las administraciones. Estos enfermos, sobretudo los que están en edad laboral, no quieren abandonar. Es por ello que es necesario dotarlos de recursos para que puedan continuar.

Exigimos también que se estimule la investigación, tanto pública como privada, para combatir estas enfermedades que afectan a tanta gente. No se trata de poner remiendos, sino de afrontar las enfermedades desde el principio y

mediante acciones de prevención. No queremos enfermos adormecidos, sino su reinserción en el mundo de los sanos.

En definitiva. Manifestamos la evidencia de que no habrá curación posible si, previamente, no se establece una absoluta normalidad en el tratamiento de unas enfermedades que algunos facultativos todavía consideran suficientemente anormales como para negarles su existencia. Sabemos que hay una Medicina que escucha al enfermo y otra Medicina que se fija más en las cifras y que niega la sintomatología que le susurran al oído. Todas las asociaciones que en todo el Estado se buscan y se encuentran, todos los profesionales que están empezando a investigar remedios paliativos, todo el conjunto de la sociedad que ha tomado conciencia de la problemática del colectivo, no merecen el silencio de las autoridades sanitarias.

Como decíamos hace un año, sólo el dolor de la incomprensión y del silencio acaba siendo más devastador que el dolor del cuerpo. Los afectados y afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica queremos expresar nuestra firme voluntad de

Lucha Crónica hasta vernos, si no curados, por lo menos escuchados como enfermos homologados, en el mejor sentido deontológico de lo que tendría que ser la Medicina en el momento

de su más alta excelencia científica y tecnológica. Con este objetivo haremos todo lo posible para eliminar las inercias y para hacernos oír como hoy se están haciendo oír los centenares de miles de

afectadas y afectados de todo el mundo.

12 Mayo 2005



### III Manifiesto Día Mundial de la Fm y Sfc

# 12 de Mayo de 2006

La Humanidad se reencuentra tal como es en el duelo y en la fiesta. Los afectados de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica sabemos lo que es compartir el mismo dolor, pero ello no nos priva de saber también lo que es una fiesta. La fiesta de no sabernos solos y de repasar conjuntamente como nuestra enfermedad se ha ido convirtiendo en una causa. Y como nuestra causa ha penetrado, eso sí, más lentamente de lo que queríamos, en las conciencias adormecidas del Estado del Bienestar.

Hoy, en este Tercer Manifiesto del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica, no queremos creer que el vaso está medio vacío si no que está medio lleno. Hasta ahora el Estado del Bienestar ignoraba nuestro malestar. Pero ha sido el trabajo de las asociaciones el que, en toda España, ha ido concienciando a los poderes públicos y a la opinión pública, para que entiendan que no hay

enfermedades inexistentes. Allí donde hay un enfermo hay una enfermedad. Las enfermedades no se han de ir a buscar en los libros para considerar que son verdaderas. Eso pasaba en años anteriores. Llegaba cualquier afectado o afectada de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica y eran muchos los médicos que despreciaban aquel dolor y aquella sintomatología. Todo ello confirmando la idea absurda de que aquello que ignoramos no existe.

Hoy, en este tercer manifiesto, es de justicia destacar una vez más que ha habido importantes cambios de percepción, tanto en el colectivo médico como en los organismos públicos. Los afectados de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica han pasado prácticamente de tener que pedir excusas por sentir el dolor a encontrarse con cómplices y con ser escuchados. Esto no cura, es verdad. Pero ayuda a vencer un dolor suplementario de la enfermedad, que no era

otro, hasta ahora, que el dolor de la soledad.

Destacamos avances importantes respecto a años anteriores:

En primer lugar, la sociedad ha entendido que estas enfermedades existen y han surgido profesionales que se han ocupado de ellas. Jornadas y congresos han significado un cambio importante en el tratamiento científico de estas enfermedades. Aquello que hace unos años debía decirse en voz baja hoy está impreso en las banderolas y en los frontispicios de las salas de congresos donde se han reunido médicos, afectados y administraciones.

En segundo lugar, algunas comunidades autónomas han desarrollado planes de abordaje de las enfermedades y han elaborado protocolos de diagnóstico y de tratamiento. En nuestro manifiesto del año pasado insistíamos en la necesidad de que el Sistema Público de Salud

contemplase estas dolencias con unos protocolos de actuación que fuesen más allá de las convicciones arbitrarias de los responsables sanitarios. Es evidente que esto, en tan sólo un año, ha variado notablemente. Pero el mal burocrático continúa. Y es un mal que reposa sobre nuestro mal cotidiano.

En tercer lugar, se han incrementado las investigaciones. Se han estimulado mediante premios, convenios y colaboraciones entre la comunidad científica. Se ha involucrado a los medios de comunicación, que ya hablan de estas enfermedades con una preocupación y una normalidad que las rescata del ámbito misterioso y escéptico en el que se encontraban. El movimiento asociativo es hoy más fuerte y está más presente en la sociedad. Asimismo, algunas sentencias han considerado ya la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica como una vertiente más de las invalideces con derechos sociales.

Avanzar, no obstante, no quiere decir haber alcanzado el objetivo. Estamos hablando de unas enfermedades que tienen ámbito mundial, pero todavía estamos anclados en la miopía voluntaria de

unas instituciones que siguen sin querer darse cuenta de la importancia del problema.

Este tercer manifiesto quiere constatar las diferencias entre territorios a la hora de abordar el tratamiento de la enfermedad.

Desde aquí queremos denunciar las diferentes valoraciones con que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica son entendidas, ya sea por parte de las consejerías de Bienestar Social o las de Sanidad.

También, con perplejidad, hemos de destacar la falta de relación entre los organismos de evaluación médica con el médico responsable del tratamiento y control del paciente. Y decimos con perplejidad ya que se están dando casos de gerencias de hospitales que no entienden la problemática de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, así como casos de rebelión infantil de unos facultativos que no le dan importancia. La arbitrariedad antes denunciada es quizás uno de los obstáculos más evidentes en la normalización de los tratamientos de estas enfermedades.

Y lo mismo podemos decir de la posición errática de la Administración Central:

No hay protocolos unificados para todo el Estado. Nadie entendería que el cáncer, la hepatitis B o el sida fuesen tratados de manera diferente en función de si el paciente es gallego, andaluz o aragonés. Y en cambio la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica navegan en un mar de dudas que van desde esfuerzos significativos en algunas comunidades hasta la decepcionante palmada del médico en el hombro del paciente mientras le dice "no sufra, esto son los nervios".

La misma arbitrariedad se manifiesta igualmente en la concesión de invalideces, donde los criterios forman parte de justificaciones a veces contradictorias y aquello que es bueno para uno es malo para el otro. El Estado podría unificar criterios. Pero no hay voluntad política. O en todo caso se manifiesta simplemente en un apoyo verbal o en aquella antigua actitud de la comprensión como coartada para no dar recursos ni impulsar decisiones ni tampoco investigaciones.

Nos encontramos, entonces, en un segundo estadio. El primero

consistió en hacernos ver, en conseguir un reconocimiento social de estas enfermedades y en abandonar la oscuridad en la que estábamos sufriendo. Hoy somos visibles, somos más y más fuertes. Hemos conseguido la complicidad de algunos médicos y la decisión de algunas administraciones.

Ahora, en este segundo estadio, hemos de forzar ya a la acción política integral de las administraciones globales. No es por casualidad que el día de hoy sea el día mundial de la Fibromialgia

y del Síndrome de fatiga crónica. Hemos dicho mundial porque hemos salido del mundo del dolor silencioso y solitario y ahora nos toca convencer a aquellos que pueden hacer alguna cosa de que no es suficiente contar con la buena voluntad de un médico y de un consejero. La salud no es negociable. La salud no es únicamente escuchar. La salud de un país depende precisamente de la decisión firme de hacer frente a la enfermedad. Y esto no depende de ningún milagro sobrenatural. A veces es una simple cuestión de

diálogo, de querer comprender aquello que ignoramos, de dejarnos ser en sociedad y de poner la firma oficial allí donde hasta ahora hay más buenas y grandes palabras que no pequeños hechos puntuales debidos, sobretodo, a la solidaridad de las personas sensibles.

En este tercer manifiesto sólo hay un mensaje para las administraciones: que sean capaces de traducir la sensibilidad de la gente en acción política.

12 Mayo 2006



## IV MANIFIESTO DE FM Y SFC

# 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 complicidad 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 diagnóstico 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 tienen 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.

12 Mayo 2007

# V MANIFIESTO DE FM Y SFC

# 12 DE MAYO DE 2008

En esta conmemoración del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica debemos dirigir nuestra mirada a la situación de estas enfermedades en el pasado, analizar los logros conseguidos y las deficiencias del presente y vislumbrar un futuro de plena normalización de los enfermos y sus familias en la sociedad y en el Sistema Público Sanitario y Social. Una normalización que hemos estado reivindicando en los cuatro manifiestos anteriores, reivindicamos ahora y esperamos no tener que hacerlo en el futuro.

A lo largo de muchos años se han llevado a

cabo campañas de sensibilización de la sociedad sobre la problemática del colectivo en los ámbitos personal, familiar, profesional y social. Pero esta mentalización no es suficiente si no va acompañada de acciones concretas y eficaces que requieren la implicación de los profesionales de la salud, el compromiso de los políticos, la eficacia de las administraciones públicas y la complicitad de toda la sociedad.

Todo ello partiendo de la premisa de que toda persona merece el respeto a su dignidad personal. Respeto que ha de ser mayor cuando se trata de alguien que sufre. El dolor es inevitable, tarde o

temprano llega a nuestras vidas y cuando lo hace, generalmente y paradójicamente, nos hermana. Pero en el caso de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica no es así, en muchos casos no se recibe la solidaridad, el respeto ni la justicia requeridas.

Por ello, consideramos que ha llegado el momento de proponer un PACTO SOCIAL a partir de la problemática general del colectivo, del específico en cada Comunidad Autónoma y encuadrado en el entorno social en el que se sitúan los problemas de las personas enfermas.

**PARTIMOS DE UNA CONVICCIÓN:** sólo la

actuación solidaria y coordinada de los responsables institucionales y de la sociedad, mediante una actitud activa de todos los agentes implicados, puede establecer las bases de un pacto social de atención integral de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica.

### **CREEMOS QUE ESTE PACTO SOCIAL DEBE SUSCRIBIR, DE UNA VEZ POR TODAS, QUE**

**A.** La Fibromialgia es una enfermedad, reconocida por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 y clasificada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor en el año 1994 con el código X33.X8, que implica un proceso crónico con una elevada prevalencia, estimada en la

población general española en un 2.4%, (4,3% en mujeres y 0,8% en hombres), y una calidad de vida afectada especialmente en las áreas de la función física, la actividad intelectual, el estado emocional y la calidad del sueño

**B.** El Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad, reconocida y clasificada en el CIE, G93.3 (Codificación Internacional de Enfermedades), con una prevalencia estimada del 0,007% al 0.3 % de la población, que presenta una sintomatología amplia y diversa, compleja y debilitante, produciendo, fundamentalmente, una intensa fatiga física y mental que – característicamente-

no mejora con el reposo y empeora substancialmente con la actividad de cualquier tipo y que el diagnóstico es clínico y se establece por los Criterios de Fukuda y Holmes

**C.** Las sintomatologías de ambas enfermedades influyen -de forma determinante- sobre el propio enfermo y su desarrollo personal, sobre el mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales y sobre su capacidad para el trabajo.

**AFIRMÁBAMOS EN EL PASADO** que la enfermedad no tiene nacionalidad y que no se deben establecer diferencias territoriales ni sociales entre ciudadanos o reconocimientos entre enfermedades. Reclamábamos una atención sanitaria no

excluyente del Sistema Público de Salud para los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, con los instrumentos y recursos necesarios para facilitar el ejercicio de las responsabilidades profesionales sanitarias. Evidenciábamos la necesidad de potenciar la investigación científica y desarrollar programas de prevención. Y pedíamos la solidaridad y complicidad de la sociedad.

## HOY REIVINDICAMOS:

### 1. Un derecho universal; el derecho a la salud.

El Estado del Bienestar Español reconoce el derecho universal y gratuito a los servicios sanitarios y el derecho universal a los servicios de protección social

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.

### 2. Una atención eficaz a la problemática general de las enfermedades y de los enfermos y familiares

- A nivel institucional, nuestro Sistema Público Sanitario y Social no reconoce plenamente la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como enfermedades, y tampoco ha logrado la unificación a nivel Estatal de planes de abordaje, protocolos, criterios de diagnóstico y tratamiento, persistiendo

diferencias importantes entre comunidades autónomas.

- A nivel del *entorno social*, detectamos problemas de información, comprensión y respeto hacia las problemáticas de los enfermos y sus familias.
- A nivel *profesional*, constatamos la falta de formación, la insuficiencia de recursos y una perspectiva más objetiva sobre estas enfermedades, su abordaje, evolución y pérdidas funcionales que producen.
- A nivel de *trabajo*, sabemos que dificulta el mantenimiento del trabajo habitual y el acceso a nuevos trabajos. El Sistema y el

entorno social manifiestan reticencias en crear fórmulas de reinserción laboral, con lo cual la problemática empeora y muchos enfermos son excluidos del mercado de trabajo.

- A nivel de *protección social*, y para los casos cuya gravedad impide el desarrollo de un trabajo, hay muchas dificultades para el reconocimiento de incapacidades y prestaciones de invalidez, sea por deficiencias del propio sistema, por la dificultad del diagnóstico, por la falta y/o aceptación de pruebas objetivas, por la falta de formación de los evaluadores y la falta de

información de jueces y tribunales, agravado por la insuficiente investigación pública y privada.

**PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL** para conseguir solventar todas estas deficiencias y problemáticas. Un pacto social determinado por una firme voluntad política, una clara y contundente implicación de las Administraciones Públicas, la corresponsabilidad de los enfermos y las asociaciones y, una vez más, la complicitad de toda la sociedad.

**1. Por parte de las Administraciones Públicas,** requiere la creación de un marco de atención sanitaria y social que garantice el derecho al acceso al Sistema Público, un tratamiento sanitario coordinado y

protocolarizado para la actuación eficaz en el tratamiento de las enfermedades, un servicio profesional sanitario y social interlocutor para el enfermo, para evaluar y propiciar la reinserción laboral, la protección de los enfermos con alto grado de severidad con prestaciones por invalidez y programas de promoción de la salud.

Esto no es posible sin unas acciones concretas que ya son urgentes:

- El pleno reconocimiento y normalización de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica tanto en el ámbito sanitario como social.
- Un Plan estatal de mínimos para todo el Estado
- El funcionamiento activo y unificador de la Comisión Interterritorial de Salud

- El pleno desarrollo eficaz de los planes de atención en las Comunidades Autónomas que los tienen y elaboración de planes en las demás.
- La atención médica de calidad y con planes de abordaje, protocolos y criterios unificados asumidos por todos los profesionales de la salud.
- La rehabilitación de los pacientes con déficits funcionales recuperables y la aplicación de terapias complementarias con evidencia científica
- Los centros de evaluación médica con profesionales formados y con mecanismos de contacto, asesoramiento, respeto y colaboración con el

profesional de referencia del enfermo

- Las prestaciones justas de invalidez para los casos necesarios
- La educación sanitaria de la población
- El compromiso de implicar a los enfermos en la planificación de las políticas sanitarias y planes de atención.
- El fomento de la investigación.

**2.** Por parte de la **Comunidad médica**, requiere una actitud positiva de respeto equiparada con la mostrada hacia otras enfermedades, el consenso sobre el tratamiento médico y la rehabilitación del enfermo, así como el deber de demandar los recursos humanos, formativos y técnicos necesarios para ofrecer

una atención sanitaria calificada.

En este punto, debe constar el reconocimiento a muchos profesionales de la salud y a su implicación y compromiso hacia unas enfermedades que han estado, aún están en muchos casos, bajo sospecha, la actitud de los cuales no sólo ha beneficiado a sus enfermos, si no que también ha permitido ciertos avances en tratamientos y en investigación y, a la vez, han infundido esperanzas en muchos enfermos y enfermas que se han sentido comprendidos y atendidos.

**3.** Por parte de los **Operadores médicos-evaluadores** requiere el compromiso de conocer las características de las enfermedades y de las posibles repercusiones de déficits funcionales y vitales, con protocolos de

actuación y consenso sobre pruebas objetivas y coordinación y confianza en los profesionales de referencia e interlocutores del enfermo.

**4.** Por parte de los **Agentes sociales**, es estrictamente necesario que se asuman compromisos de responsabilidad social por parte de las empresas respecto a sus trabajadores y del cumplimiento de las obligaciones preventivas que marca la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, así como por parte de los Sindicatos la defensa de los derechos y necesidades específicas de estos trabajadores en las negociaciones colectivas en general y de las mujeres en particular, de acuerdo a la Ley Orgánica de Igualdad efectiva hombres/mujeres.

**5.** Por parte de la **Comunidad científica**, una apuesta importante por la investigación sobre el origen, el tratamiento, las pruebas diagnósticas, la objetivación y la posible curación, con la demanda de inclusión en los planes de investigación pública y privada, así como la apertura de líneas de investigación sobre la evidencia de tratamientos complementarios.

**6.** Por parte de la **Comunidad jurídica**, es imprescindible la defensa de la normalidad respecto del derecho fundamental a la salud, a la igualdad y la no discriminación en la ocupación y la protección social, en general, así como una mejor información para poder corregir situaciones de evaluación incorrectas.

**7.** Por parte de las **Asociaciones**, y desde el reconocimiento a su dura labor de tantos años en defensa de los enfermos en ámbitos y tiempos hostiles, un esfuerzo para la unión y colaboración para la consecución de objetivos, en las funciones de apoyo, difusión y formación de la sociedad sobre el impacto y problemática del colectivo y en las medidas a adoptar, así como en reclamar un papel más activo en la interlocución ante los responsables sanitarios y sociales, la reafirmación y responsabilidad en mantener sus funciones sociales en el ámbito que les corresponde y una actitud y función reivindicativa activa.

**8.** Por parte de los **Enfermos**, y desde una llamada a la corresponsabilidad activa en el mantenimiento de

su salud, la prevención de la enfermedad y adopción de hábitos para la consecución de la mejor calidad de vida posible, asumir, también y en consecuencia, la corresponsabilidad activa en la Planificación sanitaria y social y ejercer sus derechos como ciudadano y como enfermos.

**EN RESUMEN,**  
**PROPONEMOS UN**  
**PACTO SOCIAL** que establezca las responsabilidades de todos y cada uno para que, de una vez por todas, estas enfermedades estén plenamente normalizadas en el Sistema Público Sanitario y Social y en la propia sociedad. Un pacto social que incluya una evaluación anual y la demanda de responsabilidades institucionales y sociales.

12 Mayo 2008

# VI MANIFIESTO DE FM Y SFC

# 12 DE MAYO DE 2009

## VI Manifiesto de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

---

2009: Año de la Normalización

En la conmemoración del **Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica**, nosotros, los enfermos de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica, junto con nuestras familias, amigos y asociaciones, y con la solidaridad y el apoyo de profesionales y personas concienciadas con nuestro problema sanitario y social, nos dirigimos a la sociedad en general, a los agentes sociales y a las instituciones con responsabilidades de gobierno en particular, para **MANIFESTAR, DE FORMA RESPONSABLE Y UNÁNIME QUE:**

- ❖ Somos personas que sufrimos enfermedades que causan dolor y fatiga crónicas.
- ❖ El dolor y la fatiga persistentes afectan nuestra vida personal, familiar, económica, social y laboral.
- ❖ A pesar de los avances y logros de los últimos años en algunas Comunidades Autónomas, no nos sentimos suficientemente protegidos por nuestro Sistema Público Sanitario y Social que debería estar acorde con nuestros derechos constitucionales.
- ❖ No se respetan los principios de accesibilidad y equidad del Sistema Público, ni a nivel del Estado, ni de las diversas Comunidades Autónomas ni siquiera entre Autonomías.
- ❖ Se nos exige responsabilidad como pacientes pero, en muchos casos, no se respetan nuestros derechos.

❖ No hay una política de fomento de la investigación sobre nuestras enfermedades para descubrir el origen, técnicas diagnósticas y mejores tratamientos.

❖ Las pasadas Navidades declaramos el año **2009 como AÑO DE LA NORMALIZACIÓN** de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como forma de garantizar nuestro derecho a la salud y a las prestaciones sociales y para asegurar la equidad de aplicación de este derecho- de carácter universal- a los pacientes de Fibromialgia y de Síndrome de fatiga crónica de todo el Estado.

❖ Que asumimos como nuestro el documento consensuado por los responsables de la mayoría de asociaciones de todo el Estado Español en las Jornadas formativas CODO CON CODO de octubre de 2008, y que recoge los puntos básicos de las garantías que consideramos necesarias para lograr dicha NORMALIZACIÓN.

### **Estos 7 puntos son:**

**Garantizar el ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social** de los pacientes de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica en situación de igualdad con los pacientes de cualquier otra enfermedad.

**Garantizar la EQUIDAD del sistema** en todas las Comunidades Autónomas mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención; medidas de inserción laboral y criterios de evaluación de minusvalías e invalideces y derechos a prestaciones sociales.

**Garantizar la CALIDAD en la atención** de los pacientes por parte de los servicios sociosanitarios, con los medios humanos y técnicos necesarios.

**Garantizar el principio de CORRESPONSABILIDAD** en la planificación de las políticas sanitarias y sociales y los Planes Directores de aplicación.

**Garantizar la REPRESENTATIVIDAD** de las asociaciones de afectados y **EL RECONOCIMIENTO** de su labor social.

**Garantizar la INVESTIGACIÓN** pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen, mejorar los tratamientos y prevenir las enfermedades.

**Garantizar el RESPETO hacia NOSOTROS**, los pacientes, nuestras familias y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención.

Recordados estos 7 puntos, entendemos que **la NORMALIZACIÓN** de nuestras enfermedades consiste, simplemente en que, cuando cualquier persona se siente enferma, pueda **acceder al Sistema Público Sanitario y Social y ser diagnosticada de la enfermedad que sufre, que reciba la mejor atención sanitaria posible por parte de profesionales respetuosos, formados y dotados de los medios necesarios para diagnosticar y tratar la enfermedad y que, en caso de necesitarlo, tenga aseguradas las prestaciones sociales de invalidez y de minusvalías correspondientes.**

Y que esta NORMALIZACIÓN esté GARANTIZADA en todos los términos y las mismas condiciones en cualquier lugar del Estado, ya que la enfermedad, sea la que sea, no tiene nacionalidad ni conoce distancias geográficas.

**RECLAMAMOS**, para concluir,

- 1.** que se apliquen los principios y mecanismos de la JUSTICIA SOCIAL debida a todos los ciudadanos.
- 2.** que se eviten las desigualdades entre enfermos y categorías entre enfermedades, que nos llevan al desánimo, a la desesperación y, en definitiva, a la desconfianza en las personas que tienen la obligación de GARANTIZAR nuestros derechos.

Y **exigimos RESPETO** hacia nosotros y nuestras familias, y que se evite añadir el DOLOR de la incomprensión y la indefensión al DOLOR propio de las enfermedades.

12 de mayo de 2009