

# VI manifest 2009

## VI Manifest de La Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica

2009: Any de la Normalització

En la commemoració del **Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica**, nosaltres, els malalts de fibromiàlgia i de Síndrome de fatiga crònica, juntament amb les nostres famílies, amics, associacions, i amb el suport de professionals i persones conscienciades amb aquest problema sanitari i social, ens adrecem a la societat en general, als agents socials i a les institucions amb responsabilitats de govern en particular, per **MANIFESTAR DE FORMA RESPONSABLE I UNÀNIME QUE:**

- ❖ som persones que patim malalties que causen dolor i fatiga cròniques.
- ❖ el dolor i la fatiga persistents afecten la nostra vida personal, familiar, econòmica, social i laboral.
- ❖ malgrat els avenços dels darrers anys en algunes Comunitats Autònomes, encara no ens sentim prou protegits pel Sistema Públic Sanitari i Social d'acord amb els nostres drets constitucionals.
- ❖ no es respecten els principis d'accessibilitat i equitat del Sistema Públic ni a nivell de l'Estat, ni de les diverses Comunitats Autònomes ni, encara menys, entre Autonomies.
- ❖ se'ns demana responsabilitat com a pacients però, en moltes ocasions, no es respecten els nostres drets.
- ❖ no hi ha una política de foment de la investigació de les nostres malalties per trobar-ne l'origen, tècniques diagnòstiques i millors tractaments.
- ❖ el passat Nadal varem declarar el **2009 l'ANY DE LA NORMALITZACIÓ** d'aquestes dues malalties per tal de garantir el nostre dret a la salut i a

# VI manifest 2009

les prestacions socials i per assegurar l'equitat d'aplicació d'aquest dret - de caràcter universal- als pacients de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica de tot l'Estat.

- ❖ fem nostre el document consensuat pels responsables de la majoria d'associacions de tot l'Estat Espanyol a les Jornades formatives CODO CON CODO d'octubre de 2008, i que recull els punts bàsics de garanties que considerem necessàries per tal d'assolir aquesta NORMALITZACIÓ.

## Aquests 7 punts són:

**Garantir l'ACCÉS UNIVERSAL al Sistema Públic Sanitari i Social** dels pacients de fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica en pla d'igualtat amb els pacients de qualsevol altra malaltia.

**Garantir l'EQUITAT del sistema**, mitjançant protocols únics de diagnòstic, tractament i prevenció; mesures d'inserció laboral i criteris d'avaluació de minusvalues i invalideses i drets a prestacions socials en totes les Comunitats Autònomes.

**Garantir la QUALITAT en l'atenció** dels pacients per part dels serveis socio-sanitaris, amb els mitjans humans i tècnics necessaris.

**Garantir el principi de CORRESPONSABILITAT** en la planificació de les polítiques sanitàries i socials i els Plans Directors d'aplicació.

**Garantir la REPRESENTATIVITAT** de les associacions d'afectats i **RECONÈIXER** la seva labor social.

**Garantir la INVESTIGACIÓ** pública i el foment de la investigació privada, amb el objectiu de descobrir l'origen, millorar els tractaments i prevenir la malaltia.

# VI manifest 2009

**Garantir el RESPECTE envers NOSALTRES**, els pacients, les nostres famílies i els professionals que treballen i es formen per a donar-nos una millor atenció.

Recordats aquest 7 punts, entenem que **la NORMALITZACIÓ** de les nostres malalties consisteix, simplement en què, quan qualsevol persona se sent malalta, pugui **accedir al Sistema Públic Sanitari i Social i ser diagnosticada de la malaltia que pateix, que rebi la millor atenció sanitària possible per part de professionals respectuosos, formats i dotats dels mitjans necessaris per a diagnosticar i tractar les malalties i que, en cas de necessitar-ho, tingui assegurades les prestacions socials d'invalidesa i de minusvalues corresponents.**

I que aquesta NORMALITZACIÓ sigui GARANTIDA en tots els termes i les mateixes condicions a qualsevol indret de l'Estat ja que, la malaltia no té nacionalitat ni coneix distàncies geogràfiques.

**RECLAMEM** doncs,

- 1.** que s'apliquin els principis i mecanismes de la JUSTÍCIA SOCIAL deguda a tots els ciutadans.
- 2.** que s'evitin les desigualtats entre malalts i categories entre malalties, que ens porten al desànim, a la desesperació i, en definitiva, a la desconfiança en les persones que tenen l'obligació de GARANTIR els nostres drets.

I **exigim RESPECTE** cap a nosaltres i les nostres famílies, i que s'eviti afegir el DOLOR de la incomprensió i la indefensió al DOLOR propi de les nostres malalties.

12 de maig de 2009