

VI manifesto 2009

VI Manifiesto

Día Mundial da Fibromialxia e a Síndrome de fatiga crónica

2009: Año de la Normalización

dia mundial da fibromialxia e a síndrome de fatiga crónica

Na conmemoración do **Día Mundial da Ffibromialxia e da Síndrome de Fatiga Crónica**, nós, os enfermos de fibromialxia e de síndrome de fatiga crónica, xunto coas nosas familias, amigos e asociacións, e coa solidariedade e o apoio de profesionais e persoas concienciadas co noso problema sanitario e social, dirixímonos á sociedade en xeral, aos axentes sociais e ás institucións con responsabilidades de goberno, en particular, para **MANIFESTAR, DE FORMA RESPONSABLE E UNÁNIME QUE:**

- ❖ Somos persoas que sufrimos enfermidades que causan dor e fatiga crónicas.
- ❖ A dor e fatiga persistentes afectan a nosa vida persoal, familiar, económica, social e laboral.
- ❖ Malia os avances e logros dos últimos anos, nalgunhas Comunidades Autónomas, non nos sentimos suficientemente protexidos polo noso Sistema Público Sanitario e Social que debería estar acorde cos nosos dereitos constitucionais.
- ❖ Non se respectan os principios de accesibilidade e equidade do Sistema Público, nin a nivel do Estado, nin das diversas Comunidades Autónomas, nin sequera entre Autonomías.
- ❖ Se nos esixen responsabilidade como pacientes pero, en moitos casos, non se respectan os nosos dereitos.
- ❖ Non hai unha política de fomento da investigación sobre as nosas enfermidades para descubrir a orixe, técnicas diagnósticas e mellores tratamentos.

VI manifesto 2009

- ❖ Os pasados días de Nadal declaramos o ano 2009 como **ANO DA NORMALIZACIÓN da fibromialxia e a Síndrome de fatiga crónica** como forma de garantir o noso dereito á saúde e ás prestacións sociais, para asegurar a equidade de aplicación deste dereito- de carácter universal- aos pacientes de fibromialxia e de Síndrome de fatiga crónica de todo o Estado.
- ❖ Que asumimos como noso o documento acadado polos responsables da maioría de asociacións de todo o Estado Español nas Xornadas formativas DE XEITO CONXUNTO de outubro de 2008, e que recolle os puntos básicos das garantías que consideramos necesarias para lograr dita NORMALIZACIÓN.

Estes 7 puntos son:

Garantir o ACCESO UNIVERSAL ao Sistema Público Sanitario e Social dos pacientes de fibromialxia e de síndrome de fatiga crónica en situación de igualdade cos pacientes de calquera outra enfermidade.

Garantir a EQUIDADE do sistema en todas as Comunidades Autónomas mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamento e prevención; medidas de inserción laboral e criterios de avaliación de minusvalías e invalideces, así como os dereitos a prestacións sociais.

Garantir a CALIDADE na atención dos pacientes por parte dos servizos socio sanitarios, cos medios humanos e técnicos necesarios.

Garantir o principio de CORRESPONSABILIDADE na planificación das políticas sanitarias e sociais e os Plans Directores de aplicación.

Garantir a REPRESENTATIVIDADE das asociacións de afectados e **O RECOÑECIMIENTO** do seu labor social.

Garantir a INVESTIGACIÓN pública e o fomento da investigación privada, co obxectivo de descubrir a orixe, mellorar os tratamentos e previr as enfermidades.

VI manifesto 2009

Garantir o RESPECTO cara a NÓS, os pacientes, as nosas familias e os profesionais que traballan e se forman para ofrecernos unha mellor atención.

Recordados estes 7 puntos, entendemos que **a NORMALIZACIÓN** das nosas enfermidades consiste, simplemente en que, cando calquera persoa séntese doente, **poida acceder ao Sistema Público Sanitario e Social e ser diagnosticada da enfermidade que sofre, que reciba a mellor atención sanitaria posible por parte de profesionais respectuosos, formados e dotados dos medios necesarios para diagnosticar e tratar a enfermidade e que, en caso de necesitalo, teña aseguradas as prestacións sociais de invalidez e de minusvalías correspondentes.**

E que esta NORMALIZACIÓN estea GARANTIDA en todos os termos e as mesmas condicións en calquera lugar do Estado, xa que a enfermidade, sexa a que sexa, non ten nacionalidade nin coñece distancias xeográficas.

RECLAMAMOS, para rematar,

1. Que se apliquen os principios e mecanismos da XUSTIZA SOCIAL debida a todos os cidadáns.
2. Que se eviten as desigualdades entre enfermos e categorías entre enfermidades, que nos levan ao desánimo, á desesperación e, en definitiva, á desconfianza nas persoas que teñen a obrigaçión de GARANTIR os nosos dereitos.

E **esiximos RESPECTO** cara a nós e as nosas familias, e que se evite engadir a DOR da incompreñsión e a indefensión, á DOR propia das enfermidades.

12 do maio do 2009