

**DIA INTERNACIONAL
DE LA FIBROMIÀLGIA
I DE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
2021**



Avui commemorem el **Dia Internacional de la Fibromiàlgia i de la Síndrome de fatiga crònica** i, per això, aquestes malalties han de ser les protagonistes d'aquest **MANIFEST** de reconeixement i reivindicació. Però no podem començar sense mostrar abans, i de tot cor, la nostra solidaritat amb tota la ciutadania pel dolor compartit per causa de la pandèmia. El Covid-19 s'ha cobrat moltes vides; n'ha deixat moltes altres amb greus seqüeles; i ha provocat el patiment de masses. Per això, i com férem al 2020, demanem que dediquem una pausa als éssers estimats de tots, sense distinció.

La pandèmia ha posat a prova tot el nostre sistema de vida i de valors, formes de convivència i relacionals, així com la nostra **responsabilitat i solidaritat social**. En el nostre cas, vam arribar als confinaments, els tocs de queda i restriccions diverses, amb experiència prèvia, perquè les nostres malalties ja ens obliguen contínuament a grans canvis en les nostres vides, a confinaments llargs, a valorar les petites coses i a mantenir una gran solidaritat amb les nostres companyes "de fatigues".

Diem fatigues en dos sentits: d'una banda, el gran cansament físic i mental que ens produeixen les nostres malalties; i el gran esgotament de la lluita que no s'atura per la reivindicació dels nostres drets. El reconeixement de les nostres malalties per **l'Organització Mundial de la Salut** -a finals de segle XX- ens va omplir d'esperança. Des de llavors hem passat per tota mena de vicissituds, anant de la desesperació a l'esperança, d'aquesta al desencant, al desànim, la ràbia, la frustració ... i tornar a la lluita i a l'esperança.

I és que no ens podem permetre abandonar la reivindicació dels nostres drets; estem afectats per malalties massa cruels com per acceptar tornar als temps foscos de la invisibilitat, de la negació, dels prejudicis, de les mirades si més no indiferents, i de la poca consideració en els àmbits de les **Polítiques Sanitàries i Socials**.

Si bé aquest és el nostre dia, aquest any tampoc podrem expressar el nostre sentir en actes públics, o estaran molt restringits. Això ens entristeix perquè donem molt valor a les abraçades solidàries, a les mirades còmplices de desenganys, compartits entre rialles i plors. Tampoc podrem percebre la indiferència de tants que miren les nostres celebracions pensant que no serà per a tant quan ens veuen arreglades i somrients, sense entendre que una de les nostres característiques principals és que **la nostra dignitat no ens permet generar llàstima en l'ull aliè**.

Tenim la sort que les nostres associacions han treballat de valent i amb molta professionalitat i rigor per acompanyar-nos, formar-nos, activar-nos i portar-nos el seu suport a través de les xarxes socials i dels formats en línia; prova d'això són la quantitat de **Congressos i Jornades virtuals que han organitzat**. Els termes webinar, congrés virtual, zoom, twitter, Instagram, hastag ... ja formen part del nostre vocabulari habitual, sorprenent a parelles, fills, néts, amics ... amb el nostre domini de les noves tecnologies, a través de les quals rebem -de retorn- la solidaritat de molts.

Ens expressem, també, per mitjà d'aquesta **19 edició del MANIFEST ANUAL**, fruit del nostre **comú acord de 2003 d'unir les nostres veus cada 12 de maig**. Un manifest amb el que, en primer lloc, pretenem retre **reconeixement a persones** que van ser **pioneres i líders** en la lluita per aquestes malalties i van saber **unir voluntats i esperances amb les primeres associacions** i a les que cada dia **regalen part del seu temps** per als seus associats, **suplint mancances i alleujant cors**. També als **professionals sanitaris, estudiosos, investigadors...** que han dedicat el seu coneixement, esforç, temps i prestigi en **conèixer i tractar amb excel·lència** unes malalties que amaguen els seus orígens, que invisibilitzen les seves causes, que són esquivades a tractaments, però que són incansables en causar dolor i fatiga, mostrant-nos el seu costat més despietat.

Reconeixement, sí, però el Manifest d'aquest any ha de ser especialment **REIVINDICATIU**. Si la Normalització d'aquestes malalties estava encara lluny i amb **grans i greus diferències entre Comunitats Autònomes** quant a reconeixement i mancances en equips de tractament multidisciplinari, avui i aquí denunciem la percepció, de fet la seguretat, que aquest any no només no hem avançat, **hem retrocedit**. I ho hem fet al costat dels afectats d'altres Síndromes de Sensibilització Central, com la **Sensibilitat Química Múltiple i la Electrohipersensibilitat**, als que donem suport des de la nostra sensibilitat i les nostres associacions perquè comprenem la pesada càrrega que comporta la lluita pel reconeixement de malalties que, no per menys compreses o objectivables, poden ser menys considerades.

Alguns, o molts, deuen pensar que ens queixem injustament donat l'any que tots hem passat. Els volem dir que entenem que la **pandèmia ha tensionat de manera extrema el nostre Sistema de Salut**, i que reconeixem la tasca, professionalitat i sacrifici dels professionals sanitaris posant en joc la seva salut i el benestar de les seves famílies davant d'una crisi per la qual **l'Estat de el Benestar**, en què suposadament estem, **no estava preparat**. Però hem advertit una i mil vegades que **som malalts amb una especial vulnerabilitat**, que la cronicitat i la complexitat estan agreujades no només pels confinaments, també per falta d'atenció presencial, retards en proves diagnòstiques...

Per això tornem a apel·lar, millor dit, interpel·lem als que dicten les lleis, als que han de controlar la seva aplicació i als que han de gestionar tant **l'Atenció sanitària** -sota els principis d'**Equitat, Accessibilitat i Qualitat**- com dels **Drets Socials**, així com la potenciació de la **Recerca**. Que la **Salut dels ciutadans sigui una prioritat** i no només **siguin números en targetes sanitàries i segons la seva malaltia**.

Finalment, volem acabar com el 2020, apel·lant als **principis de responsabilitat i solidaritat de tots**, sense exclusions ni excuses, per construir un nou **Model de Compromís Social**, davant d'un model caduc, injust i exclouent amb les persones -malalts- que **no s'ajusten al paradigma actual**.

12 de MAIG de 2021