

VIII MANIFESTO DA FIBROMIALXIA

Hai mais de dez anos as persoas enfermas de Fibromialxia erguemos unha voz unánime baixo o lema: “a dor que mais nos doe é a da incomprensión”.

Referíamosen á incomprensión familiar nalgúns casos, á profesional e institucional en moitos outros, e á xeralizada da sociedade.

Sentíamosen persoas incomprendidas, pouco respectadas e mal atendidas. Sentíamosen cidadáns de segunda e baixo sospeita, só polo feito de ter unhas enfermidades que non tinguen a nosa cara con ningún estigma visible , nin as probas diagnósticas de marcadores evidentes de enfermidade.

Dunhas enfermidades que, polo seu carácter doloroso e incapacitante, ocasionan unha gran perda da calidade de vida e causan un importante impacto persoal, familiar, económico, laboral e social na persoa enferma e no seu entorno.

E comezamos a organizarnos, dentro da lexítima acción da sociedade civil na defensa dos nosos dereitos, e reivindicando a nosa dignidade persoal e o noso dereito de acceso á sanidade pública nun plano de igualdade en canto á atención e á calidade.

Mais adiante acuñamos outro lema, ou principio universal: “a enfermidade non ten nacionalidade”, indispensable para eliminar diferenzas entre Comunidades Autónomas , apelando aos gobernos autonómicos, e ao Consello Interterritorial estatal, como garantes delo.

Ao longo destes anos, as asociacións e federacións de fibromialxia acompañáronnos con ilusión, vontade, seriedade, espírito de servizo e tesón no obxectivo común e único de conseguir a NORMALIZACIÓN desta enfermidade no Sistema Público Sanitario e Social.

Coa reivindicación dos nosos dereitos, exercendo de forma exemplar a súa responsabilidade social, ofrecendo colaboración a profesionais e administracións apoiando a investigación e formándose continuamente para realizar mellor o seu traballo de apoio ás persoas enfermas e ás súas familias.

Sen accións violentas nin esixencias inasumibles. Acolléndose aos dereitos de universalidade na atención, igualdade no acceso e na calidade e prioridade na investigación.

Apelando ao recoñecemento médico, científico e social destas enfermidades, pero tamén reclamando fórmulas de acceso a un traballo digno e compatible coas características e graos de afectación das enfermidades. E xustas prestacións de invalidez cando se precisen.

Esta historia común ao longo destes anos lexitímanos a participar, como cidadáns e como asociacións e federacións de persoas enfermas, na

planificación das políticas sanitarias e sociais, dando pleno significado ao concepto de **CORRESPONSABILIDADE** na salvagarda da nosa saúde e da mellora da nosa calidade de vida.

Entre os anos 2005 e 2010 nas xornadas de formación **Codo con codo**, a maioría de asociacións e federacións de asociacións de fibromialxia de toda España consolidaron os puntos programáticos básicos e irrenunciáveis das nosas garantías como persoas enfermas, e que creemos pode ser a nosa aportación a dita corresponsabilidade.

Estes 5 puntos ou garantías son:

- **Garantir o acceso universal ao Sistema público sanitario e social** dos e das pacientes de fibromialxia así como a **calidade e a equidade** do sistema en todas as Comunidade Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamento e prevención, criterios de avaliación de discapacidades e invalideces, medidas de inserción laboral e dereitos a prestacións sociais se corresponde.
- **Garantir o principio de CORRESPONSABILIDADE** na planificación das políticas sanitarias e sociais e os Plans Directores de aplicación.
- **Garantir a REPRESENTATIVIDADE** das asociacións e federacións de persoas afectadas e **O RECOÑECIMIENTO** da súa 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.
- **Garantir o RESPECTO cara a nós**, as e os pacientes, as nosas familias e os e as profesionais que traballan e se forman para ofrecernos unha mellor atención.

Neste ano 2011, coas nosas familias, asociacións e federacións, queremos recoñecer os logros acadados nestes anos e denunciar as desigualdades e inxustizas que perduran, solidarizámonos con todas as persoas enfermas nesta época de crise que ameaza os pilares do Estado de Benestar, e reclamamos unha sanidade xusta e equitativa para todas as persoas, para evitar a obscenidade que representaría crear ou manter situacións de exclusión nun momento no que a persoa é máis vulnerable: **cando perde a saúde.**

12 de maio. Día Mundial da Fibromialxia