

III Manifest Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica

La Humanitat es troba tal com és en el dol i en la festa. Els afectats de fibromiàlgia i de síndrome de fatiga crònica sabem el que és compartir el mateix dolor, però això no ens priva de saber també el que és una festa. La festa de no saber-nos sols i de repassar conjuntament com la nostra malaltia s'ha anat convertint en una causa. I com la nostra causa ha penetrat, això sí, més lentament del que voldríem, en les consciències endormiscades de l'Estat del Benestar.

Avui, en aquest Tercer Manifest del Dia Mundial de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, no volem creure que el got és mig buit si no que està mig ple. Fins ara l'Estat del Benestar ignorava el nostre malestar. Però ha estat la feina de les associacions la que, arreu d'Espanya, ha anat conscienciant als poders públics i a l'opinió pública, perquè entenguin que no hi ha malalties inexistents. Allà on hi ha un malalt hi ha una malaltia. Les malalties no s'han d'anar a trobar en els llibres per considerar que són certes. Això passava en anys anteriors. Arribava qualsevol afectat o afectada de fibromiàlgia i de síndrome de fatiga crònica i eren molts els metges que menystenien aquell dolor i aquella simptomatologia. Tot plegat confirmant la idea absurda de que allò que ignorem no existeix.

Avui, en aquest tercer manifest, és de justícia destacar una vegada més que hi ha hagut importants canvis de percepció, tant en el col·lectiu mèdic com en els organismes públics. Els afectats de fibromiàlgia i de síndrome de fatiga crònica han passat gairebé d'haver de demanar excuses per sentir el dolor a trobar-se amb còmplices i amb ser escoltats. Això no cura, és veritat. Però ajuda a vèncer un dolor suplementari de la malaltia, que no era altra, fins ara, que el dolor de la soledat.

Destaquem avenços importants respecte a anys anteriors:

En primer lloc, la societat ha entès que la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica existeixen i han brostat professionals que se'n han ocupat. Jornades i congressos han significat un canvi important en el tractament científic d'aquestes malalties. Allò que fa uns anys s'havia de dir en veu baixa avui està imprès a les banderoles i als frontispicis de les sales de congressos on s'han aplegat metges, afectats i administracions.

En segon lloc algunes comunitats autònomes han desplegat plans d'abordatge de la malaltia i han elaborat protocols de diagnòstic i de tractament. En el nostre manifest de l'any passat insistíem en la necessitat de que el Sistema Públic de Salut contemplés aquestes dolències amb uns protocols d'actuació que anessin més enllà de les conviccions arbitràries dels responsables sanitaris. És evident que això, en tan sols un any, ha variat notablement. Però el mal burocràtic continuà. I és un mal que reposa sobre el nostre mal quotidià.

En tercer lloc s'han incrementat les investigacions. S'han estimulat mitjançant premis, convenis i col.laboracions entre la comunitat científica. S'ha involucrat als mitjans de comunicació, que ja parlen d'aquestes malalties amb una preocupació i una normalitat que les rescata de l'àmbit misteriós i escèptic en el que es trobaven. El moviment associatiu és avui més fort i està més present en la societat. Fins i tot algunes sentències ja han considerat la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica com una vessant més de les invalideses amb drets socials.

Avançar, però, no vol dir arribar a la fita. Estem parlant d'unes malalties que tenen un abast mundial, però encara ens quedem aturats algunes vegades en la miòpia voluntària d'unes institucions que encara no s'han adonat de la importància del problema.

Aquest tercer manifest vol constatar les diferències entre territoris a l'hora d'abordar el tractament de la malaltia.

Des d'aquí volem denunciar les diferents valoracions amb que la fibromiàlgia i la síndrome fatiga crònica són enteses, ja sigui per les conselleries de Benestar Social o les de Sanitat.

També, amb perplexitat, hem d'admetre la manca de relació entre els organismes de valoració mèdica i el metge responsable del tractament i control del pacient. I diem amb perplexitat ja que s'estan donant casos de hospitals que no entenen la problemàtica de la fibromiàlgia i de la síndrome de

fatiga crònica, així com amb casos de rebel·lia infantil d'uns facultatius que no li donen importància. L'arbitrarietat abans denunciada és potser un dels entrebancs més evidents en la normalització dels tractaments d'aquestes malalties.

I el mateix podem dir de la posició erràtica de l' Administració Central:

No hi ha protocols unificats per a tot l'Estat. Ningú entendria que el càncer, l'hepatitis B o la sida fossin tractats de manera diferent en funció de si el pacient és gallec, andalús o aragonès. I en canvi, la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica naveguen en un mar de dubtes que van des d'esforços significatius en algunes comunitats fins a la decepcionant carícia del metge a l'espatlla del pacient mentre li diu "no pateixi, això son els nervis".

La mateixa arbitrarietat es manifesta igualment en la concessió d'invalideses, on els criteris formen part de justificacions a vegades contradictòries i allò que és bo per un és dolent per l'altra. L'Estat podria unificar criteris. Però la voluntat política no hi és. O en tot cas es manifesta simplement en un suport verbal o en aquella antiga actitud de la comprensió com a coartada per no donar recursos ni impulsar decisions ni tampoc investigacions.

Ens trobem, doncs, en un segon estadi. El primer va consistir en fer-nos veure, en aconseguir un reconeixement social d'aquestes malalties i en abandonar la foscor en la que anàvem

patint. Avui som visibles, som més, més fortes i més forts. Hem aconseguit la complicitat d'alguns metges i la decisió d'algunes administracions.

Ara, en aquest segon estadi, hem de forçar ja l'acció política integral de les administracions globals. No és per casualitat que el dia d'avui sigui el dia mundial de la Fibromiàlgia i de la Síndrome de Fatiga Crònica. Hem dit mundial perquè hem sortit del món del dolor silenciós i solitari i ara ens toca convèncer a aquells que poden fer alguna cosa de que no n'hi ha prou amb la bona voluntat d'un metge i d'un conseller. La salut no és negociable. La salut no és únicament escoltar. La salut d'un país depèn precisament de la decisió ferma de fer front a la malaltia. I això no depèn de cap miracle sobrenatural. A vegades és una simple qüestió de diàleg, de voler comprendre allò que ignorem, de deixar-nos ser en societat i de posar la signatura oficial allà on fins ara hi ha més bones i grans paraules que no pas petits fets puntuals deguts, sobre tot, a la solidaritat de les persones sensibles.

En aquest tercer manifest només hi ha un missatge per a les administracions: que siguin capaces de traduir la sensibilitat de la gent en acció política.