

AFIBROPO

(Asociación de Fibromialxia e Síndrome de fatiga crónica da provincia de Pontevedra)

**“DÍA MUNDIAL DA FIBROMIALXIA”
12 de Maio de 2006**

TERCEIRO MANIFESTO

III Manifesto da FM e o SFC

A Humanidade se reencontra tal e como é na dor e na festa. Os afectados da Fibromialxia e da Síndrome de fatiga crónica sabemos o que é compartir a mesma dor, pero iso non nos priva de saber tamén o que é unha festa. A festa de non sabernos sós e de repasar en conxunto cómo a nosa enfermidade se foi convertindo nunha causa. E cómo dita causa penetrou, iso sí, máis lentamente do que queríamos, nas consciencias adormecidas do Estado de Benestar.

Hoxe, neste Tercer Manifesto do Día Mundial da Fibromialxia e da Síndrome de fatiga crónica, non queremos crer que o vaso está medio vacío senón que está medio cheo. Ata agora o Estado de Benestar ignoraba o noso malestar. Pero foi o traballo das asociacións o que, en toda España, foi concienciando ós poderes públicos e á opinión pública, para que entendan que non hai enfermidades inexistentes. Alí onde hai un enfermo hai una enfermidade. As enfermidades non se han de ir buscar nos libros para considerar que son verdadeiras. Isto pasaba en anos anteriores. Chegaba calquer afectado ou afectada de Fibromialxia e de Síndrome de fatiga crónica e eran moitos os médicos que despreciaban aquela dor e aquela sintomatoloxía. Todo iso confirmando a idea absurda que o que ignoramos non existe.

Hoxe, neste Terceiro Manifesto, é de xustiza destacar una vez máis que houbo importantes cambios de percepción, tanto no colectivo médico como nos organismos públicos. Os afectados de Fibromialxia e de Síndrome de fatiga crónica pasaron practicamente de ter que pedir excusas por sentir a dor, a atoparse con cómplices e ser escoitados. Isto non cura, é certo, pero axuda a vencer unha dor suplementaria da enfermidade, que non era outro, ata agora, que a dor da soedade.

Destacamos avances importantes respecto a anos anteriores:

No primeiro lugar, a sociedade entendeu que estas enfermidades existen e surxiron profesionais que se ocupan delas. Xornadas e congresos significaron un cambio importante no tratamento científico destas enfermidades. O que fai uns anos debía decirse en voz baixa, hoxe está impreso nas banderolas e nos frontispicios das salas de congresos onde se reunen médicos, afectados e administracións.

No segundo lugar, algunhas comunidades autónomas desenvolveron plans de abordaxe das enfermidades e elaboraron protocolos de diagnóstico e de tratamento. No noso manifesto do ano pasado insitíamos na necesidade que o Sistema Público de Saúde contemplase estas doenzas cuns protocolos de actuación que fosen máis alá das conviccións arbitrarias dos responsables sanitarios. É evidente que isto, en tan só un ano, variou notablemente. Pero o mal burocrático continúa. E é un mal que reposa sobre o noso mal cotiá.

No terceiro lugar, incrementáronse as investigacións. Fóronse estimulando mediante premios, convenios e colaboracións entre a comunidade científica. Se foi involucrando ós medios de comunicación, que xa falan destas enfermidades cunha preocupación e unha normalidade que as rescata do ámbito misterioso e escéptico nas que se atopaban. O movemento asociativo é hoxe máis forte e está máis presente na sociedade. Asimesmo, algunhas sentencias foron considerando xa a Fibromialxia e a Síndrome de fatiga crónica como unha vertente máis das invalideces con dereitos sociais.

Avanzar, non obstante, non quere dicir acadar o obxectivo. Estamos a falar dunhas enfermidades que teñen ámbito mundial, pero aínda estamos anclados na miopía voluntaria

dunhas institucións que seguen sen querer darse conta da importancia do problema.

Este terceiro manifesto quere constatar as diferencias entre territorios á hora de abordar o tratamento da enfermidade.

Dende aquí queremos denunciar as diferentes valoracións con que a Fibromialxia e o Síndrome de fatiga crónica son entendidas, xa sexa por parte das consellerías de Benestar Social ou as de Sanidade.

Tamén, de maneira sorprendente, destacamos a falta de relación entre os organismos de avaliación médica co médico responsable do tratamento e control do paciente. O dicimos con perplexidade xa que se están a dar casos de xerencias de hospitais que non entenden a problemática da Fibromialxia e do Síndrome de fatiga crónica, así coma casos de rebelión infantil duns facultativos que non lle dan importancia. A arbitrariedade antes denunciada é, tal vez, un dos obstáculos máis evidentes na normalización dos tratamentos entre enfermidades.

E o mesmo podemos dicir da posición errática da Administración Central:

Non hai protocolos unificados para todo o Estado. Ninguén entendería que o cancro, a hepatite B ou a sida fosen tratados de maneira diferente en función de si o paciente é galego, andaluz ou aragonés. E, en cambio, a Fibromialxia e a Síndrome de fatiga crónica navegan nun mar de dúbidas que van dende esforzos significativos nalgunhas comunidades ata a decepcionante palmada do médico no ombreiro do paciente mentres lle di “non sufra, isto son os nervios”.

A mesma arbitrariedade se manifesta da mesma maneira na concesión de invalideces, onde os criterios forman parte de xustificacións ás veces contradictorias, e iso que é bó para un é malo para outro. O Estado podría unificar criterios. Pero non hai vontade política. Ou en todo caso simplemente se manifesta nun apoio verbal ou naquela antiga actitude da comprensión coma coartada para non dar recursos nin impulsar decisións nin tampouco investigacións.

Nos atopamos entón, nun segundo estadio. O primeiro consistiu en facernos ver, en conseguir un recoñecemento social destas enfermidades e en abandonar a obscuridade na que estábamos a sufrir. Hoxe somos visibles, somos máis e máis fortes. Consequimos a complicidade dalgúns médicos e a decisión dalgunhas administracións.

Agora, neste segundo estadio, hemos de forzar xa a acción política integral das administracións globais. Non é por casualidade que o día de hoxe sexa o día mundial da Fibromialxia e do Síndrome de fatiga crónica. Dicimos mundial porque saímos do mundo de dor silencioso e solitario e agora tócanos convencer a aqueles que poden facer algunha cousa, de que non é suficiente contar coa boa vontade dun médico e dun conselleiro. A saúde non é negociable. A saúde non é únicamente escoltar. A saúde dun país depende precisamente da decisión firme de facer frente á enfermidade. E isto non depende de ningún milagre sobrenatural. Ás veces é unha sinxela cuestión de diálogo, de querer comprender o que ignoramos, de deixarnos ser en sociedade e de por a firma oficial alí onde ata agora hai máis boas e grandes palabras que non pequenos feitos puntuais debidos, sobretudo, á solidariedade das persoas sensibles.

Neste terceiro manifesto só hai unha mensaxe para as administracións: que sexan capaces de traducir a sensibilidade da xente en acción política.