

IV MANIFESTO DA FIBROMIALXIA

12 de maio de 2007

Con motivo do Día Mundial da Fibromialxia e a Síndrome da Fatiga Crónica dásenos outra oportunidade para facer oír a voz de moitas persoas que durante demasiado tempo foron caladas e permaneceron na profundidade da súa dor e do seu cansazo. Dunha dor e dun cansazo físico, psíquico e social, debido á falta de recoñecemento da súa enfermidade.

É verdade que nos últimos anos, o acompañamento das asociacións rescatounos da soidade. Tamén é verdade que as investigacións científicas dos expertos e dos médicos infundíronnos a esperanza no tratamento e na curación. A implicación e a complicidade de algúns profesionais da saúde permitiron que moitas/os enfermas/os se sintan comprendidas/os na súa dor e impotencia. Asemade, algunhas Administracións Públicas dalgunhas autonomías puxeron en marcha protocolos de diagnoses e de tratamento... Pero non avanzamos o suficiente, queda moito camiño por andar. No estado español, os protocolos non se unificaron, tal como reclamábamos no anterior manifesto.

Naquel III Manifesto mandábase unha mensaxe ás administracións pedindo que foran “capaces de traducir a sensibilidade da xente en acción política”. Quizás non subemos explicarnos o suficiente, ou quizás, aínda falta tender moitas pontes de diálogo para axudar a comprender a nosa realidade e cambiala.

De feito, é moi difícil entender e comprender que significa e que consecuencias ten o feito de estar enferma/o cando un está san. É por iso, que non aforraremos ningún esforzo e non deixaremos de dialogar con todos os estamentos científicos, sociais e políticos. As nosas vivencias teñen que servir para que a nosa sociedade sexa máis consciente e responsábel ante un dereito inalienable, o DEREITO Á SAÚDE, un dereito individual e un deber colectivo.

No noso país, este dereito está recoñecido, pero unha cousa é a lei escrita e outra a interpretación e os recursos, os medios e a aplicación destas leis.

Despois de máis dunha década do recoñecemento da enfermidade como tal, por parte da Organización Mundial da Saúde, a Fibromialxia e a Síndrome da Fatiga Crónica aínda non están suficientemente valoradas nin están plenamente recoñecidas polo Sistema Público Sanitario e Social, con claras diferenzas entre territorios.

Unha persoa enferma non ten nacionalidade. Ten o dereito de ser atendida, sanitaria e socialmente, en todo o territorio, por profesionais informados, formados, concienciados e con todos os recursos precisos, sen diferenciacións. Precisamos profesionais que sigan unhas pautas marcadas por Plans de atención sanitaria, deseñados por profesionais e validados e executados polas administracións.

E como cidadáns que somos, temos que poder disfrutar plenamente dos nosos dereitos sociais, en canto a prestacións de invalidez, nos casos en que a gravidade da enfermidade impida traballar. Demasiado a miúdo, estes dereitos non están nin determinados nin aplicados.

Incrementáronse as investigacións e incentiváronse con premios, convenios e colaboracións entre a comunidade científica, pero aínda se fai pouca investigación sobre esta enfermidade. Aínda así, a liña indicada coa investigación xenética creou unha grande expectativa a nivel científico e unha certa esperanza de futuro para as/os enfermas/os.

É por todo iso que as enfermas e enfermos de Fibromialxia e da Síndrome da Fatiga Crónica dialogaremos ata acadar o total recoñecemento desta enfermidade no ámbito sanitario e social. Comprometémonos e asumimos o reto de ser **CORRESPONSÁBEIS** na consecución de todas estas reivindicacións, no mantemento da saúde, na prevención da enfermidade e na conquista da maior calidade de vida posíbel. A súa vez, esta corresponsabilidade ten que permitirnos que as voces que expresan as nosas realidades sexan tidas en conta nas decisións políticas e sanitarias.

Superado toda a interese particular, unimos a nosa voz nas **ASOCIACIÓNS**. O **SEU TRABALLO** será primordial para acadar os obxectivos do colectivo, para colaborar en informarnos, orientar e canalizar as queixas xustificadas cara os organismos correspondentes, para a consecución de políticas de readaptación laboral e xustas prestacións de incapacidade, así como para acadar unha maior inversión pública e privada na investigación.

Queremos unir vontades e esforzos... en favor das/os enfermas/os, baixo a premisa que **ESTAMOS** enfermos pero **NON SOMOS** enfermos. A nosa vida e a nosa relación familiar e social dependen do afrontamento persoal, social e institucional desta enfermidade por parte de todas/os. A **NORMALIZACIÓN** na diagnose, o tratamento e o recoñecemento dos nosos dereitos axudarannos a sentirmos, finalmente, respectadas/os na nosa dignidade.