

MANIFESTO
12 DE MAIO DE 2005

Xusto hai un ano as persoas afectadas de fibromialxia e de síndrome de fatiga crónica afirmábase no noso primeiro manifesto a necesidade de que os estamentos médicos e políticos recoñeceran estas enfermidades que afectan a tantas mulleres, homes e nenos do mundo.

Hoxe, un ano máis tarde, podemos constatar o crecemento do movemento asociativo e o crecente interese de expertos e profesionais sanitarios que levan á necesidade de vincularse mutuamente. Hoxe, o obxectivo non é levanta-la man para dicir que nos doe o corpo dentro do corpo social. O que precisamos agora é que estas enfermidades merezan a atención do Sistema Público da Saúde. Se, en definición lúcida, se dí que a saúde é a ausencia de enfermidade, non é posíbel concibir un sistema que excluía enfermidades, porque iso significaría tirar ós enfermos á marxinación sanitaria.

A fibromialxia e a síndrome de fatiga crónica non poden seguir sendo entendidas coma unhas rarezas que dependan da curiosidade científica de algúns profesionais da Medicina. Dentro da imprescindíbel burocracia do Sistema Público de Saúde estas enfermidades teñen que contar cunhas conviccións arbitrarias dos responsábeis sanitarios. Tanta xente que sofre non pode estar errada. O acto de curar ou paliar a dor da persoa enferma non pode depender dun acto de fe. Ante a dor non é posíbel que a Medicina desprece aquilo que ignora ou, peor aínda, aquilo que quere ignorar.

Neste Día Mundial da Fibromialxia e a Síndrome de Fatiga Crónica é preciso pedir que se proporcione ós profesionais os medios necesarios para o exercicio da súa responsabilidade e que se lance un grito de atención ós médicos de familia, para que diagnostiquen e traten debidamente ás persoas enfermas e que as deriven ós especialistas ou unidades de tratamento multidisciplinar, nos casos máis severos. Pedimos ós responsábeis da Sanidade Pública que sexan precisamente iso, responsábeis. A mesma celeridade que demostrarían diante dunha pandemia inesperada, teñen que demostrala cos centenaes de miles de afectados e afectadas por estas dúas enfermidades. Estamos a falar de enfermidades que imposibiliten o pleno desenvolvemento da persoa que se inscriben nun universo de dor que os poderes públicos teñen que contribuír a evitar.

A enfermidade obriga a unha unificación dos criterios que sobrevoe as competencias traspasadas entre as diversas comunidades autonómicas. A enfermidade e a dor unen ás persoas que sofren. A solidariedade entre elas e a necesidade de sentirse máis acompañadas non contempla orixes.

A enfermidade e a dor son conceptos que van máis alá das linguas, das paisaxes e das crenzas. Os diagnósticos, tratamentos, itinerarios e protocolos terían que ser homologados o máis pronto posíbel. Unha persoa enferma non é un cidadán dunha comunidade autónoma, é un cidadán do mundo; do mesmo xeito que non hai médicos dunha ou outra nacionalidade, hai simplemente o mandato hipocrático universal. Diso é do que se trata agora. Hai que evitar que administracións diversas, demasiado lastradas nos seus orzamentos sanitarios, queiran facer ver que non ven.

Os efectos destas enfermidades non se limitan á curación do corpo. Hai unha vertente social que hai que atender inmediatamente. En función do diagnóstico e da gravidade da enfermidade débense da-las baixas laborais correspondentes. E se o grado da enfermidade o require, debe ser codificada como minusvalía e, se é o caso, de invalidez, coas prestacións que correspondan.

Por iso, é preciso por a disposición da Xudicatura toda a información necesaria sobre estas enfermidades para evitar que os dereitos das persoas afectadas poidan ser conculcados, non pola Xustiza, senón pola negligencia ou a falla de información das persoas que teñen que xulgar.

Do mesmo xeito é preciso concienciar ós empresarios e ós sindicatos para atopar fórmulas novas que permitan a reinserción laboral limitada das persoas enfermas que poidan acceder a ela. A forza máis grande das persoas enfermas de fibromialxia e síndrome de fatiga crónica radica na súa vontade de non quedar ailladas da sociedade. Responder a esta demanda é un mandato das administracións. Estes enfermos, sobre todo os que están en idade laboral, non queren abandonar. É por elo que é preciso dotalos de recursos para que poidan continuar.

Esiximos tamén que se estimule a investigación, tanto pública como privada, para combater estas enfermidades que afectan a tanta xente. Non se trata de por remendos, senón de afronta-las enfermidades dende o principio e mediante accións de prevención. Non queremos enfermos adormecidos, senón a súa reinserción no mundo dos sans.

En definitiva, manifestamos a evidencia de que non haberá curación posíbel se, previamente, non se establece unha absoluta normalidade no tratamento dunhas enfermidades que algúns facultativos aínda consideran suficientemente anormais como para negár-lle-la súa existencia. Sabemos que hai unha Medicina que escoita á persoa enferma e outra Medicina que se fixa máis nas cifras e que nega a sintomatoloxía que lle susurran ó oído. Todas as asociacións que se atopan no Estado búscanse e atópanse, todos os profesionais que están empezando a investigar remedios paliativos, todo o conxunto da sociedade que tomou conciencia da problemática do colectivo, non merecen o silencio das autoridades sanitaria.

Como dicíamos hai un ano, só a dor da incompreensión e do silencio remata sendo máis devastadora que a dor do corpo. As persoas afectadas de fibromialxia e síndrome de fatiga crónica queremos expresa-la nosa firme vontade de Loita Crónica, ata vernos, se non curadas, polo menos escoitadas como enfermas e enfermos homologados, no mellor sentido deontolóxico do que tería que se-la Medicina no momento da súa máis alta excelencia científica e tecnolóxica. Con iste obxectivo faremos todo o posíbel para elimina-las inercias e para facernos ouvir, como hoxe se están facendo oír os centenaes de miles de afectados e afectadas de todo o mundo.