

I MANIFIESTO Día Mundial de la FM y del SFC

12 de Mayo de 2004

Hablamos del dolor y del cansancio crónico. Ambos son la negación de la salud. Y son los que caracterizan a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica. El nombre no hace la cosa, pero la cosa tiene unos nombres. Y la Organización Mundial de la Salud tiene a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica como enfermedades reconocidas.

Sin embargo hay un doble dolor en estas dolencias. Uno es el dolor silencioso, a veces agudo, limitador de la vida y empobrecedor de su calidad. El otro es el dolor moral que produce una enfermedad desconocida. Es el dolor de una sociedad que desprecia cuanto ignora. Es el dolor del desconocimiento voluntario. El dolor, en definitiva, de no sentirse creídas y creídos.

No existen exploraciones complementarias que identifiquen de una forma exhaustiva las alteraciones biológicas producidas en esta enfermedad. La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica son enfermedades invisibles y se encuentran siempre en el filo de la suspicacia laboral, familiar e incluso médica.

Y es esa ignorancia voluntaria la que crea en torno a las enfermas y a los enfermos una selva de susceptibilidades y una espesa sensación de indefensión en no ver reconocida su enfermedad. Al dolor del cuerpo se le añade el dolor de la injusticia.

Sabemos que hallar remedio a esas enfermedades puede ser una tarea lenta producto de una investigación costosa. Nos compensará saber que las próximas generaciones dispondrán de soluciones terapéuticas ágiles, seguras, probadas y paliativas.

Pero no se trata de eso. Se trata hoy de ir a lo más fácil. Y lo más fácil es concienciar el factor humano de aquellos que nos rodean. Estamos hablando de enfermedades que afectan gravemente al individuo y a su entorno familiar y social. Y es por ello que requieren una acción conjunta de la que participen los propios afectados y sus familiares y amigos, pero también los profesionales socio sanitarios, la comunidad científica, los empresarios, los sindicatos y el conjunto de la buena gente que no quiere para los otros lo que no querría para sí. Es esa gente que entiende que el dolor es una verdad que no se lee en las cifras sino en las palabras del enfermo.

Es por todo ello que todas las entidades abajo firmantes, la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y las asociaciones de toda España han consensuado la siguiente declaración. Porque es una forma de sabernos muchos y para atajar la desmoralizadora soledad de una enfermedad que sólo la sienten los que la padecen.

1. Queremos saber. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a recibir toda la información sobre la enfermedad que padecemos y el derecho a ser tratados por profesionales competentes que entiendan la crueldad y el carácter real de esas dolencias. Queremos que se busquen los mejores recursos farmacológicos, psicológicos y fisioterapéuticos que contribuyan a una mejora evidente de los pacientes. No queremos milagros. Nos basta con que esas enfermedades sean tomadas en serio por el colectivo médico y por la sociedad.

2. Queremos rigor. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a que se investiguen esas enfermedades ya sea con fondos públicos o incentivando a la iniciativa privada. Todo ello con el máximo rigor, prudencia y valentía. Rigor, porque ni la clase médica ni la industria farmacéutica puedan penetrar en los secretos de esas enfermedades ni con encarnizamiento ni con placebos. Prudencia suficiente, pues, como para no admitir tratamientos o terapias no validadas por métodos científicos. Y valentía en la medida en que se vaya avanzando en eficacia y seguridad para los pacientes.

3. Queremos que se nos reconozca que somos muchos. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a hacernos escuchar. Estas enfermedades afortunadamente no son mortales, lo sabemos, pero no por ello se han de ignorar o poner al final de la cola de los problemas. Que esas enfermedades formen también parte prioritaria de la investigación científica. Que se entienda de una vez que el coste social y laboral de esas enfermedades es tan grande que justifica un incremento urgente de la dotación para la investigación.

4. Queremos sentirnos creídas y creídos como expresión de que también somos queridas y queridos. Las personas afectadas y sus familiares reivindicamos el derecho a que se crea en el dolor aunque éste no se vea. No buscamos grandes actos solidarios ni enormes cuestaciones. Nos basta con una sociedad que, ante el enunciado de nuestra enfermedad, no albergue el escepticismo y la suspicacia sino la comprensión y el respeto. Y ese respeto y esa solidaridad deben generarse tanto en los círculos del poder político o económico como también en la vida cotidiana de nuestro lugar de trabajo, nuestro barrio y nuestra familia, nuestra proyección social y nuestro espejo íntimo.

En este sentido, creemos necesaria la elaboración de un Plan Estatal Integral de lucha contra las enfermedades y que implique al Ministerio de Educación (formación e investigación), al Ministerio de Sanidad (atención e investigación) y al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (reintegración sociolaboral y reconocimientos)

Es por todo esto que hoy, día 12 de mayo, hacemos público este manifiesto. El dolor y el cansancio crónico existen y nos unen. Pero nos une aún más la necesidad de vencer a la injusticia de una sociedad que, ante esas enfermedades, prefiere ver que no ve. En ese objetivo vamos a consagrar nuestro tiempo, nuestras obras y nuestras personas.

12 Mayo 2004