

II MANIFIESTO Día Mundial de la FM y del SFC

12 de Mayo de 2005

Justo hace un año, los afectados de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica afirmábamos en nuestro primer manifiesto la necesidad de que los estamentos médicos y políticos reconociesen estas enfermedades que afectan a tantas mujeres, hombres y niños del mundo.

Hoy, un año más tarde, podemos constatar el crecimiento del movimiento asociativo y el creciente interés de expertos y profesionales sanitarios, que llevan a la necesidad de vincularse mutuamente. Hoy, el objetivo no es levantar la mano para decir que nos duele el cuerpo dentro del cuerpo social. Lo que necesitamos ahora es que estas enfermedades merezcan la atención del Sistema Público de Salud. Si, en definición lúcida, se dice que la salud es la ausencia de enfermedad, no es posible concebir un sistema que excluya enfermedades, porque ello significaría arrojar los enfermos a la marginación sanitaria.

La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica no pueden continuar siendo entendidas como unas rarezas que dependan de la curiosidad científica de algunos profesionales de la Medicina. Dentro de la imprescindible burocracia del Sistema Público de Salud estas enfermedades han de contar con unas codificaciones y unos protocolos de actuación que vayan más allá de las convicciones arbitrarias de los responsables sanitarios. Tanta gente que sufre no puede equivocarse. El acto de curar o de paliar el dolor del enfermo no puede depender de un acto de fe. Ante el dolor no es posible que la Medicina desprecie aquello que ignora o, peor todavía, aquello que quiere ignorar.

En este Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica es necesario pedir que se proporcione a los profesionales los medios necesarios para el ejercicio de su responsabilidad y que se

lance un grito de atención a los médicos de familia para que diagnostiquen y traten debidamente a los enfermos y que los deriven a los especialistas o unidades de tratamiento multidisciplinar en los casos más severos. Pedimos a los responsables de la Sanidad Pública que sean precisamente eso, responsables. La misma celeridad que demostrarían ante una pandemia inesperada, han de demostrarla con los centenares de miles de afectados por estas dos enfermedades. Estamos hablando de enfermedades que imposibilitan el pleno desarrollo de la persona y que se inscriben en un universo de dolor que los poderes públicos han de contribuir a evitar.

La enfermedad obliga a una unificación de los criterios que sobrevuele las competencias traspasadas entre las diversas comunidades autónomas. La enfermedad y el dolor unen a las personas que sufren. La solidaridad

entre ellas y la necesidad de sentirse más acompañadas no contempla orígenes. La enfermedad y el dolor son conceptos que van más allá de las lenguas, de los paisajes y de las creencias. Los diagnósticos, tratamientos, itinerarios y protocolos tendrían que ser homologados lo más pronto posible. Un enfermo no es un ciudadano de una comunidad autónoma. Un enfermo es un ciudadano del mundo de la misma forma que no hay médicos de una u otra nacionalidad. Hay simplemente el mandato hipocrático universal. De eso es de lo que se trata ahora. Hay que evitar que administraciones diversas, demasiado lastradas en sus presupuestos sanitarios, quieran hacer ver que no ven.

Los efectos de estas enfermedades no se limitan a la curación del cuerpo. Hay una vertiente social que hay que atender inmediatamente. En función del diagnóstico y de la gravedad de la enfermedad se han de dar las bajas laborales correspondientes. Y si el grado de la enfermedad lo requiere, debe ser codificada como minusvalía y, si es el caso, de invalidez, con las prestaciones que correspondan.

Por ello, es necesario poner a disposición de la Judicatura toda la información necesaria sobre estas enfermedades para evitar que los derechos de los afectados puedan ser conculcados, no por la Justicia, si no por la negligencia o falta de información de los que han de juzgar. De la misma forma es necesario concienciar a los empresarios y a los sindicatos para encontrar fórmulas nuevas que permitan la reinserción laboral limitada de los enfermos que puedan acceder a ella.

La fuerza más grande de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica radica en su voluntad de no quedar aislados de la sociedad. Responder a esta demanda es un mandato de las administraciones. Estos enfermos, sobretudo los que están en edad laboral, no quieren abandonar. Es por ello que es necesario dotarlos de recursos para que puedan continuar.

Exigimos también que se estimule la investigación, tanto pública como privada, para combatir estas enfermedades que afectan a tanta gente. No se trata de poner remiendos, sino de afrontar las enfermedades desde el principio y

mediante acciones de prevención. No queremos enfermos adormecidos, sino su reinserción en el mundo de los sanos.

En definitiva. Manifestamos la evidencia de que no habrá curación posible si, previamente, no se establece una absoluta normalidad en el tratamiento de unas enfermedades que algunos facultativos todavía consideran suficientemente anormales como para negarles su existencia. Sabemos que hay una Medicina que escucha al enfermo y otra Medicina que se fija más en las cifras y que niega la sintomatología que le susurran al oído. Todas las asociaciones que en todo el Estado se buscan y se encuentran, todos los profesionales que están empezando a investigar remedios paliativos, todo el conjunto de la sociedad que ha tomado conciencia de la problemática del colectivo, no merecen el silencio de las autoridades sanitarias.

Como decíamos hace un año, sólo el dolor de la incomprensión y del silencio acaba siendo más devastador que el dolor del cuerpo. Los afectados y afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica queremos expresar nuestra firme voluntad de

Lucha Crónica hasta
vernos, si no curados, por
lo menos escuchados
como enfermos
homologados, en el mejor
sentido deontológico de lo
que tendría que ser la
Medicina en el momento

de su más alta excelencia
científica y tecnológica.
Con este objetivo haremos
todo lo posible para
eliminar las inercias y para
hacernos oír como hoy se
están haciendo oír los
centenares de miles de

afectadas y afectados de
todo el mundo.

12 Mayo 2005

