

III Manifiesto Día Mundial de la Fm y Sfc

12 de Mayo de 2006

La Humanidad se reencuentra tal como es en el duelo y en la fiesta. Los afectados de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica sabemos lo que es compartir el mismo dolor, pero ello no nos priva de saber también lo que es una fiesta. La fiesta de no sabernos solos y de repasar conjuntamente como nuestra enfermedad se ha ido convirtiendo en una causa. Y como nuestra causa ha penetrado, eso sí, más lentamente de lo que queríamos, en las conciencias adormecidas del Estado del Bienestar.

Hoy, en este Tercer Manifiesto del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica, no queremos creer que el vaso está medio vacío si no que está medio lleno. Hasta ahora el Estado del Bienestar ignoraba nuestro malestar. Pero ha sido el trabajo de las asociaciones el que, en toda España, ha ido concienciando a los poderes públicos y a la opinión pública, para que entiendan que no hay

enfermedades inexistentes. Allí donde hay un enfermo hay una enfermedad. Las enfermedades no se han de ir a buscar en los libros para considerar que son verdaderas. Eso pasaba en años anteriores. Llegaba cualquier afectado o afectada de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica y eran muchos los médicos que despreciaban aquel dolor y aquella sintomatología. Todo ello confirmando la idea absurda de que aquello que ignoramos no existe.

Hoy, en este tercer manifiesto, es de justicia destacar una vez más que ha habido importantes cambios de percepción, tanto en el colectivo médico como en los organismos públicos. Los afectados de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica han pasado prácticamente de tener que pedir excusas por sentir el dolor a encontrarse con cómplices y con ser escuchados. Esto no cura, es verdad. Pero ayuda a vencer un dolor suplementario de la enfermedad, que no era

otro, hasta ahora, que el dolor de la soledad.

Destacamos avances importantes respecto a años anteriores:

En primer lugar, la sociedad ha entendido que estas enfermedades existen y han surgido profesionales que se han ocupado de ellas. Jornadas y congresos han significado un cambio importante en el tratamiento científico de estas enfermedades. Aquello que hace unos años debía decirse en voz baja hoy está impreso en las banderolas y en los frontispicios de las salas de congresos donde se han reunido médicos, afectados y administraciones.

En segundo lugar, algunas comunidades autónomas han desarrollado planes de abordaje de las enfermedades y han elaborado protocolos de diagnóstico y de tratamiento. En nuestro manifiesto del año pasado insistíamos en la necesidad de que el Sistema Público de Salud

contemplase estas dolencias con unos protocolos de actuación que fuesen más allá de las convicciones arbitrarias de los responsables sanitarios. Es evidente que esto, en tan sólo un año, ha variado notablemente. Pero el mal burocrático continúa. Y es un mal que reposa sobre nuestro mal cotidiano.

En tercer lugar, se han incrementado las investigaciones. Se han estimulado mediante premios, convenios y colaboraciones entre la comunidad científica. Se ha involucrado a los medios de comunicación, que ya hablan de estas enfermedades con una preocupación y una normalidad que las rescata del ámbito misterioso y escéptico en el que se encontraban. El movimiento asociativo es hoy más fuerte y está más presente en la sociedad. Asimismo, algunas sentencias han considerado ya la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica como una vertiente más de las invalideces con derechos sociales.

Avanzar, no obstante, no quiere decir haber alcanzado el objetivo. Estamos hablando de unas enfermedades que tienen ámbito mundial, pero todavía estamos anclados en la miopía voluntaria de

unas instituciones que siguen sin querer darse cuenta de la importancia del problema.

Este tercer manifiesto quiere constatar las diferencias entre territorios a la hora de abordar el tratamiento de la enfermedad.

Desde aquí queremos denunciar las diferentes valoraciones con que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica son entendidas, ya sea por parte de las consejerías de Bienestar Social o las de Sanidad.

También, con perplejidad, hemos de destacar la falta de relación entre los organismos de evaluación médica con el médico responsable del tratamiento y control del paciente. Y decimos con perplejidad ya que se están dando casos de gerencias de hospitales que no entienden la problemática de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, así como casos de rebelión infantil de unos facultativos que no le dan importancia. La arbitrariedad antes denunciada es quizás uno de los obstáculos más evidentes en la normalización de los tratamientos de estas enfermedades.

Y lo mismo podemos decir de la posición errática de la Administración Central:

No hay protocolos unificados para todo el Estado. Nadie entendería que el cáncer, la hepatitis B o el sida fuesen tratados de manera diferente en función de si el paciente es gallego, andaluz o aragonés. Y en cambio la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica navegan en un mar de dudas que van desde esfuerzos significativos en algunas comunidades hasta la decepcionante palmada del médico en el hombro del paciente mientras le dice "no sufra, esto son los nervios".

La misma arbitrariedad se manifiesta igualmente en la concesión de invalideces, donde los criterios forman parte de justificaciones a veces contradictorias y aquello que es bueno para uno es malo para el otro. El Estado podría unificar criterios. Pero no hay voluntad política. O en todo caso se manifiesta simplemente en un apoyo verbal o en aquella antigua actitud de la comprensión como coartada para no dar recursos ni impulsar decisiones ni tampoco investigaciones.

Nos encontramos, entonces, en un segundo estadio. El primero

consistió en hacernos ver, en conseguir un reconocimiento social de estas enfermedades y en abandonar la oscuridad en la que estábamos sufriendo. Hoy somos visibles, somos más y más fuertes. Hemos conseguido la complicidad de algunos médicos y la decisión de algunas administraciones.

Ahora, en este segundo estadio, hemos de forzar ya a la acción política integral de las administraciones globales. No es por casualidad que el día de hoy sea el día mundial de la Fibromialgia

y del Síndrome de fatiga crónica. Hemos dicho mundial porque hemos salido del mundo del dolor silencioso y solitario y ahora nos toca convencer a aquellos que pueden hacer alguna cosa de que no es suficiente contar con la buena voluntad de un médico y de un consejero. La salud no es negociable. La salud no es únicamente escuchar. La salud de un país depende precisamente de la decisión firme de hacer frente a la enfermedad. Y esto no depende de ningún milagro sobrenatural. A veces es una simple cuestión de

diálogo, de querer comprender aquello que ignoramos, de dejarnos ser en sociedad y de poner la firma oficial allí donde hasta ahora hay más buenas y grandes palabras que no pequeños hechos puntuales debidos, sobretodo, a la solidaridad de las personas sensibles.

En este tercer manifiesto sólo hay un mensaje para las administraciones: que sean capaces de traducir la sensibilidad de la gente en acción política.

12 Mayo 2006