

# V MANIFIESTO DE FM Y SFC

# 12 DE MAYO DE 2008

En esta conmemoración del Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica debemos dirigir nuestra mirada a la situación de estas enfermedades en el pasado, analizar los logros conseguidos y las deficiencias del presente y vislumbrar un futuro de plena normalización de los enfermos y sus familias en la sociedad y en el Sistema Público Sanitario y Social. Una normalización que hemos estado reivindicando en los cuatro manifiestos anteriores, reivindicamos ahora y esperamos no tener que hacerlo en el futuro.

A lo largo de muchos años se han llevado a

cabo campañas de sensibilización de la sociedad sobre la problemática del colectivo en los ámbitos personal, familiar, profesional y social. Pero esta mentalización no es suficiente si no va acompañada de acciones concretas y eficaces que requieren la implicación de los profesionales de la salud, el compromiso de los políticos, la eficacia de las administraciones públicas y la complicitad de toda la sociedad.

Todo ello partiendo de la premisa de que toda persona merece el respeto a su dignidad personal. Respeto que ha de ser mayor cuando se trata de alguien que sufre. El dolor es inevitable, tarde o

temprano llega a nuestras vidas y cuando lo hace, generalmente y paradójicamente, nos hermana. Pero en el caso de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica no es así, en muchos casos no se recibe la solidaridad, el respeto ni la justicia requeridas.

Por ello, consideramos que ha llegado el momento de proponer un PACTO SOCIAL a partir de la problemática general del colectivo, del específico en cada Comunidad Autónoma y encuadrado en el entorno social en el que se sitúan los problemas de las personas enfermas.

**PARTIMOS DE UNA CONVICCIÓN:** sólo la

actuación solidaria y coordinada de los responsables institucionales y de la sociedad, mediante una actitud activa de todos los agentes implicados, puede establecer las bases de un pacto social de atención integral de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica.

### **CREEMOS QUE ESTE PACTO SOCIAL DEBE SUSCRIBIR, DE UNA VEZ POR TODAS, QUE**

**A.** La Fibromialgia es una enfermedad, reconocida por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 y clasificada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor en el año 1994 con el código X33.X8, que implica un proceso crónico con una elevada prevalencia, estimada en la

población general española en un 2.4%, (4,3% en mujeres y 0,8% en hombres), y una calidad de vida afectada especialmente en las áreas de la función física, la actividad intelectual, el estado emocional y la calidad del sueño

**B.** El Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad, reconocida y clasificada en el CIE, G93.3 (Codificación Internacional de Enfermedades), con una prevalencia estimada del 0,007% al 0.3 % de la población, que presenta una sintomatología amplia y diversa, compleja y debilitante, produciendo, fundamentalmente, una intensa fatiga física y mental que – característicamente-

no mejora con el reposo y empeora substancialmente con la actividad de cualquier tipo y que el diagnóstico es clínico y se establece por los Criterios de Fukuda y Holmes

**C.** Las sintomatologías de ambas enfermedades influyen -de forma determinante- sobre el propio enfermo y su desarrollo personal, sobre el mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales y sobre su capacidad para el trabajo.

**AFIRMÁBAMOS EN EL PASADO** que la enfermedad no tiene nacionalidad y que no se deben establecer diferencias territoriales ni sociales entre ciudadanos o reconocimientos entre enfermedades. Reclamábamos una atención sanitaria no

excluyente del Sistema Público de Salud para los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, con los instrumentos y recursos necesarios para facilitar el ejercicio de las responsabilidades profesionales sanitarias. Evidenciábamos la necesidad de potenciar la investigación científica y desarrollar programas de prevención. Y pedíamos la solidaridad y complicidad de la sociedad.

## HOY REIVINDICAMOS:

### 1. Un derecho universal; el derecho a la salud.

El Estado del Bienestar Español reconoce el derecho universal y gratuito a los servicios sanitarios y el derecho universal a los servicios de protección social

La Constitución Española contempla el derecho a la

protección de la salud, que es patrimonio de todos los ciudadanos según la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

### 2. Una atención eficaz a la problemática general de las enfermedades y de los enfermos y familiares

- A nivel institucional, nuestro Sistema Público Sanitario y Social no reconoce plenamente la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como enfermedades, y tampoco ha logrado la unificación a nivel Estatal de planes de abordaje, protocolos, criterios de diagnóstico y tratamiento, persistiendo

diferencias importantes entre comunidades autónomas.

- A nivel del *entorno social*, detectamos problemas de información, comprensión y respeto hacia las problemáticas de los enfermos y sus familias.
- A nivel *profesional*, constatamos la falta de formación, la insuficiencia de recursos y una perspectiva más objetiva sobre estas enfermedades, su abordaje, evolución y pérdidas funcionales que producen.
- A nivel de *trabajo*, sabemos que dificulta el mantenimiento del trabajo habitual y el acceso a nuevos trabajos. El Sistema y el

entorno social manifiestan reticencias en crear fórmulas de reinserción laboral, con lo cual la problemática empeora y muchos enfermos son excluidos del mercado de trabajo.

- A nivel de *protección social*, y para los casos cuya gravedad impide el desarrollo de un trabajo, hay muchas dificultades para el reconocimiento de incapacidades y prestaciones de invalidez, sea por deficiencias del propio sistema, por la dificultad del diagnóstico, por la falta y/o aceptación de pruebas objetivas, por la falta de formación de los evaluadores y la falta de

información de jueces y tribunales, agravado por la insuficiente investigación pública y privada.

**PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL** para conseguir solventar todas estas deficiencias y problemáticas. Un pacto social determinado por una firme voluntad política, una clara y contundente implicación de las Administraciones Públicas, la corresponsabilidad de los enfermos y las asociaciones y, una vez más, la complicitad de toda la sociedad.

**1. Por parte de las Administraciones Públicas,** requiere la creación de un marco de atención sanitaria y social que garantice el derecho al acceso al Sistema Público, un tratamiento sanitario coordinado y

protocolarizado para la actuación eficaz en el tratamiento de las enfermedades, un servicio profesional sanitario y social interlocutor para el enfermo, para evaluar y propiciar la reinserción laboral, la protección de los enfermos con alto grado de severidad con prestaciones por invalidez y programas de promoción de la salud.

Esto no es posible sin unas acciones concretas que ya son urgentes:

- El pleno reconocimiento y normalización de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica tanto en el ámbito sanitario como social.
- Un Plan estatal de mínimos para todo el Estado
- El funcionamiento activo y unificador de la Comisión Interterritorial de Salud

- El pleno desarrollo eficaz de los planes de atención en las Comunidades Autónomas que los tienen y elaboración de planes en las demás.
- La atención médica de calidad y con planes de abordaje, protocolos y criterios unificados asumidos por todos los profesionales de la salud.
- La rehabilitación de los pacientes con déficits funcionales recuperables y la aplicación de terapias complementarias con evidencia científica
- Los centros de evaluación médica con profesionales formados y con mecanismos de contacto, asesoramiento, respeto y colaboración con el

profesional de referencia del enfermo

- Las prestaciones justas de invalidez para los casos necesarios
- La educación sanitaria de la población
- El compromiso de implicar a los enfermos en la planificación de las políticas sanitarias y planes de atención.
- El fomento de la investigación.

**2.** Por parte de la **Comunidad médica**, requiere una actitud positiva de respeto equiparada con la mostrada hacia otras enfermedades, el consenso sobre el tratamiento médico y la rehabilitación del enfermo, así como el deber de demandar los recursos humanos, formativos y técnicos necesarios para ofrecer

una atención sanitaria calificada.

En este punto, debe constar el reconocimiento a muchos profesionales de la salud y a su implicación y compromiso hacia unas enfermedades que han estado, aún están en muchos casos, bajo sospecha, la actitud de los cuales no sólo ha beneficiado a sus enfermos, si no que también ha permitido ciertos avances en tratamientos y en investigación y, a la vez, han infundido esperanzas en muchos enfermos y enfermas que se han sentido comprendidos y atendidos.

**3.** Por parte de los **Operadores médicos-evaluadores** requiere el compromiso de conocer las características de las enfermedades y de las posibles repercusiones de déficits funcionales y vitales, con protocolos de

actuación y consenso sobre pruebas objetivas y coordinación y confianza en los profesionales de referencia e interlocutores del enfermo.

**4.** Por parte de los **Agentes sociales**, es estrictamente necesario que se asuman compromisos de responsabilidad social por parte de las empresas respecto a sus trabajadores y del cumplimiento de las obligaciones preventivas que marca la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, así como por parte de los Sindicatos la defensa de los derechos y necesidades específicas de estos trabajadores en las negociaciones colectivas en general y de las mujeres en particular, de acuerdo a la Ley Orgánica de Igualdad efectiva hombres/mujeres.

**5.** Por parte de la **Comunidad científica**, una apuesta importante por la investigación sobre el origen, el tratamiento, las pruebas diagnósticas, la objetivación y la posible curación, con la demanda de inclusión en los planes de investigación pública y privada, así como la apertura de líneas de investigación sobre la evidencia de tratamientos complementarios.

**6.** Por parte de la **Comunidad jurídica**, es imprescindible la defensa de la normalidad respecto del derecho fundamental a la salud, a la igualdad y la no discriminación en la ocupación y la protección social, en general, así como una mejor información para poder corregir situaciones de evaluación incorrectas.

**7.** Por parte de las **Asociaciones**, y desde el reconocimiento a su dura labor de tantos años en defensa de los enfermos en ámbitos y tiempos hostiles, un esfuerzo para la unión y colaboración para la consecución de objetivos, en las funciones de apoyo, difusión y formación de la sociedad sobre el impacto y problemática del colectivo y en las medidas a adoptar, así como en reclamar un papel más activo en la interlocución ante los responsables sanitarios y sociales, la reafirmación y responsabilidad en mantener sus funciones sociales en el ámbito que les corresponde y una actitud y función reivindicativa activa.

**8.** Por parte de los **Enfermos**, y desde una llamada a la corresponsabilidad activa en el mantenimiento de

su salud, la prevención de la enfermedad y adopción de hábitos para la consecución de la mejor calidad de vida posible, asumir, también y en consecuencia, la corresponsabilidad activa en la Planificación sanitaria y social y ejercer sus derechos como ciudadano y como enfermos.

**EN RESUMEN,**  
**PROPONEMOS UN**  
**PACTO SOCIAL** que establezca las responsabilidades de todos y cada uno para que, de una vez por todas, estas enfermedades estén plenamente normalizadas en el Sistema Público Sanitario y Social y en la propia sociedad. Un pacto social que incluya una evaluación anual y la demanda de responsabilidades institucionales y sociales.

12 Mayo 2008