

## Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

---

2013

En este 12 de Mayo queremos, en primer lugar, manifestar nuestra solidaridad con todas las personas que sufren los efectos de la crisis económica y el retroceso en Derechos fundamentales.

Queremos tener presentes de una forma muy especial a las personas enfermas, a las que los recortes en Sanidad y Servicios Sociales convierten en más vulnerables, si cabe.

Las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica debemos reivindicar, además, el Reconocimiento pleno de estas enfermedades y el Derecho a una Calidad de vida digna adoptando el lema "Reconocimiento y Calidad de vida".

**RECONOCIMIENTO** de estas enfermedades altamente incapacitantes, caracterizadas por un gran dolor y cansancio, generando seguridad y comprensión.

**CALIDAD DE VIDA** ante el impacto personal, familiar, económico, laboral y social que como se desprende de los datos del Estudio epidemiológico EPIFFAC ocasionan un gran y demoledor dolor añadido a estas enfermedades:

- Dolor por el peregrinaje de 7 años de media para lograr un diagnóstico
- Dolor por los problemas en la familia, sobre todo de pareja, y por la necesidad de cambiar las dinámicas familiares
- Dolor de afrontar la jornada laboral y la dificultad que conlleva el reconocimiento de incapacidades
- Dolor de tener un contexto sanitario y social lento y poco colaborador
- Dolor de la incompreensión de unas Administraciones Públicas resistentes a reconocer las enfermedades y a tomar medidas de atención sanitaria y social.

Afortunadamente, frente a este dolor, contamos con la solidaridad de las asociaciones y federaciones de FM y SFC, que luchan por nuestros derechos esenciales, como ciudadanos y como enfermos.

Enfermos que, rompiendo prejuicios que nos estigmatizan todavía más, manifestamos que nuestras prioridades son: la investigación, la mejora de la atención sanitaria, la creación de unidades multidisciplinares y el reconocimiento de las enfermedades, tal como indica el Estudio EPIFFAC.



Porqué, en realidad, el perfil de la persona enferma es, mayoritariamente, el de una mujer de mediana edad, que quiere estar sana, que lucha para mantener la unidad familiar y que quiere mantener su puesto de trabajo y su dignidad personal.

Y que, para ello, reclama que se investigue sobre su enfermedad, que el médico la atienda adecuadamente, que le faciliten adaptaciones en el entorno laboral o justas prestaciones de incapacidad si no puede trabajar. Que reivindica, simplemente, TENER UNA VIDA.

Para que tantas y tantas personas lleguen un día a tener esta vida, hacemos un llamamiento apelando a SENSIBILIDADES, VOLUNTADES Y DECISIONES para establecer unas GARANTÍAS mínimas a las personas enfermas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica:

- El ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social, con la garantía de Calidad, Accesibilidad y Equidad en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención, medidas de inserción laboral, criterios de evaluación de minusvalías e incapacidades, y derechos a prestaciones sociales si corresponde.
- La INVESTIGACIÓN pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen de estas enfermedades, mejorar los tratamientos y potenciar la prevención y el diagnóstico precoz
- El RESPETO hacia nosotros, los pacientes, nuestras familias, las asociaciones y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención

En este 12 DE MAYO, también queremos hacer un reconocimiento a tantas personas que luchan, desde las Asociaciones, para mantener viva la esperanza, que reivindican nuestros derechos y que nos ayudan a mantener nuestra dignidad y la confianza en la Justicia Social.

Y a nuestras familias, que se mantienen a nuestro lado, compartiendo el Dolor de la INCOMPENSIÓN y de la IMPOTENCIA, uniendo su suerte a la nuestra, y luchando con nosotros en este, ya demasiado largo, camino hacia la NORMALIZACIÓN. En un acto de AMOR incondicional hacia nosotros.

12 de Mayo de 2013. Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica

