

FIBROMIALGIAREN ETA  
NEKE KRONIKOAREN SINDROMEAREN  
NAZIOARTEKO EGUNA  
2021



**Fibromialgiaren eta Neke Kronikoaren Sindromearen Nazioarteko Eguna** da gaur eta, horregatik, gaixotasun horiek izango dira **MANIFESTU** honen protagonista. Hala, horiek aintzatestea eta aldarrikapena egitea izango da gure asmoa.

Baina, hasi aurretik, bihotz-bihotzez erakutsi nahi dugu gizarte osoarekiko elkartasuna, pandemiak eragin duen oinazea denok partekatzen baitugu. Covid-19 birusak bizitza asko lapurtu ditu; beste bizitza asko ondorio larriekin utzi ditu; eta jende gehiegik sufritzea eragin du. Hori dela eta, 2020an egin genuen bezalaxe, etenaldi txiki bat egitea eskatzen dugu, denon pertsona maiteen omenez, bereizketarik gabe.

Pandemiak kolokan jarri ditu gure bizitza- eta balio-sistema osoa, bizikidetzeta eta harremanak izateko moduak, bai eta gure **erantzukizun eta elkartasun soziala** ere. Gure kasuan, alde aurretiko esperientziarekin iritsi gara itxialdietara, etxeratze-aginduetara eta mota askotako murriztapenetara. Izan ere, gure gaixotasunetik etengabe behartzen gaituzte gure bizitzan aldaketa handiak izatera, itxialdi luzeak egitera, gauza txikiak balioestera eta gure nekea parketatzen duten kideekin elkartasun sendoa izatera.

Eta nekea bi zentzutan esaten dugu: alde batetik, gure gaixotasunetik eragiten diguten neke fisikoa eta mentala handia; eta, bestetik, gure eskubideak aldarrikatzeko etengabeko borroka eragiten digun nekea. XX. mendearen amaieran, Munduko Osasun Erakundeak gure gaixotasunetik aitortu zituenean, itxaropenez bete ginen. Harrezkero, era guztietako gorabeherak pasatu ditugu, etsipenetik itxaropenera igaro gara, itxaropenetik desengainura, uzkurdurara, amorrura, frustraziora... eta berriz ere borrokara eta itxaropenera.

Izan ere, ezin diogu gure eskubideak aldarrikatzeari utzi; gaixotasun krudelegiak pairatzen ditugu, eta ezin dugu onartu ikusezintasun, ukazio, aurreiritzi eta begirada axolagabeen garai ilunetara itzultzea, edota Osasun eta Gizarte Politiken esparruetan aintzat hartzen ez gintuzten garai ilunetara.

Hauxe da gure eguna, eta aurten ere ezin izango dugu gure sentipena ekitaldi publikoetan adierazi, edo oso ekitaldi mugatuak egin beharko ditugu. Horrek goibeldu egiten gaitu, balio handia ematen diegulako elkartasun-besarkadei, begirada konplizeei eta barre eta negar artean partekatutako desengainuei. Era berean, ezin izango dugu hauteman gure ospakizunei begira egoten diren hainbat pertsonaren axolagabetasuna ere. Izan ere, askok pentsatuko dute gure gaixotasunetik ez direla hainbesterako izango hain apain eta irribarretsu ikusten gaituztenean, gure ezaugarri nagusietako bat baita **gure duintasunetik ez digula inoren begietan errukia sortzen uzten**.

Zorionez, gure elkarteak buru-belarri aritu izan dira lanean, profesionaltasun eta zorroztasun handiz, gu laguntzeko, trebatzeko, aktibatzeko eta haien laguntza helarazteko sare sozialen eta online formatuaren bidez. Horren adierazgarri dira **antolatutako Kongresu eta Jardunaldi birtual ugari**. Webinar, kongresu birtual, zoom, twitter, instagram, hashtag... terminoak gure hiztegiaren parte dira dagoeneko, eta gure bikote-lagunak, seme-alabak, ilobak, lagunak... harriztasunarekin ditugu teknologia berriak menderatzen ditugula ikusten dutenean, horien bidez jende askoren elkartasuna –bueltan– iristen zaigunean.

Era berean, **URTEROKO MANIFESTUA**ren 19. edizio honen bidez ere helarazi nahi dugu gure mezua, **2003an adostu baikenuen urtero, maiatzaren 12an, gure ahotsak bateratuko genituela**. Manifestu honen bidez, beraz, **gure esker ona** adierazi nahi diegu, lehenik eta behin, gaixotasun hauek pairatzen dituztenen aldeko borrokan **aitzindari eta buru izan ziren pertsoneri, borondatea eta itxaropena lehenengo elkarteetan batzen** jakin zutenei, egunero elkartekideei **beren denboraren zati bat oparitzen** dietenei, eta **gabeziak ordezkatu eta bihotzak aritzen** dituztenei. Horrez gain, beren ezagutza, ahalegina, izena eta denbora **gaixotasun hauek ezagutu eta bikaintasunez tratatzen** eman dituzten **osasun arloko profesionaleri, adituei, ikertzaileei...** ere adierazi nahi diegu gure esker ona. Gaixotasun hauek jatorri ezezaguna dute, beren sorburuak ikusezin bihurtzen dituzte eta tratamenduei itzuri egiten diete, baina ez dute atsedunik hartzen mina eta nekea sortzerako orduan; horrelaxe erakusten dute beren alderdirik ankerrena.

**Gure esker ona** erakutsi nahi dugu, beraz. Baina aurtengo manifestuak **ALDARRIKAPENA** ere ekarri behar du, halabeharrez. Gaixotasun horiek **normalizatzea** oraindik urrun gelditzen da, eta **alde nabarmena eta larria dago Autonomia Erkidego batetik bestera** gaixotasunak aintzat hartzerako orduan, edota diziplina anitzeko tratamendu-ekipoak izaterako orduan. Hartara, hemen eta orain salatu nahi dugu sumatzen dugula edo, hobe esanda, ziur gaudela **aurten ez dugula aurrera egin, baizik eta atzera**. Eta Sentsibilizazio Zentraleko beste **Sindrome batzuk** (hala nola **Sentikortasun Kimiko Anizkoitza eta Elektrohipersentikortasuna**) pairatzen dituztenekin batera esaten dugu hori, gure sentsibilitatearen eta gure elkarten bidez babesa ematen baitiegu. Izan ere, ulertzen dugu gaixotasunak onartzeko borrokak zama astuna duela, eta horiek, hain ulergarriak edo objektiboak ez direnez, ez direla hain aintzat hartzen.

Batzuek, edo askok, pentsatuko dute bidegabe kezkatzen garela, denok igaro dugun urtea dela eta. Pertsona horiei esan nahi diegu ulertzen dugula **pandemiak gogor astindu duela gure Osasun Sistema**, eta aintzat hartzen ditugula osasun arloko profesionalen lana, profesionaltasuna eta sakrifizioa; badakigula beren osasuna eta beren familien ongizatea arriskuan jarri dituztela krisi honetan; eta teorian bizi dugun **Ongizate Estatua ez zegoela prest** krisi horri aurre egiteko. Baina behin eta berriro adierazi dugu **zaurgarritasun berezia duten gaixoak garela**, kronikotasuna eta konplexutasuna larriagotu egiten zaizkigula itxialdiengatik ez ezik, aurrez aurreko arretarik ez izateagatik, diagnostiko probetan atzerapenak izateagatik eta abar.

Hori dela eta, berriro ere interpelatzen ditugu legeak ematen dituztenak, horien aplikazioa kontrolatu behar dutenak eta **Osasun Arreta (ekitate, irisgarritasun eta kalitate printzipioetan oinarrituta), Eskubide Sozialak eta Ikerketa** sustatu behar dituztenak. **Herritarren osasuna lehentasuna izan behar da, eta ez soilik zenbakiak osasun-txarteletan eta gure gaixotasunaren arabera.**

Amaitzeko, 2020an egin genuen bezala amaitu nahi dugu, guztion **erantzukizun eta elkartasun printzipioei** dei eginez, salbuespenik eta aitzakiarik gabe, **Konpromiso Sozialaren Eredu** berri bat eraikitzeko, egungo paradigmarekin bat ez datozen pertsonak (eta pertsona gaixoak) baztertzen dituen eredu zaharkitu eta bidegabe honen aurrean.

**2021eko maiatzaren 12an**