

Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica

2013

En aquest 12 de Maig volem, en primer lloc, manifestar la nostra solidaritat envers totes les persones que pateixen els efectes de la crisi econòmica i el retrocés en Drets fonamentals.

Volem tenir present d'una forma molt especial a les persones malaltes, a les quals les retallades en Sanitat i Serveis Socials converteixen en més vulnerables, si cap.

Les persones afectades de Fibromiàlgia i de Síndrome de fatiga crònica hem de reivindicar, a més, el Reconeixement ple d'aquestes malalties i el Dret a una Qualitat de vida digna adoptant el lema "Reconeixement i Qualitat de vida".

RECONeixEMENT d'aquestes malalties altament incapacitants, caracteritzades per un gran dolor i cansament, generant seguretat i comprensió.

QUALITAT DE VIDA davant l'impacte personal, familiar, econòmic, laboral i social que com es desprèn de les dades de l'Estudi epidemiològic EPIFFAC ocasionen un gran i demolidor dolor afegit a aquestes malalties:

- Dolor pel peregrinatge de 7 anys de mitjana per aconseguir un diagnòstic
- Dolor pels problemes a la família, sobretot de parella, i per la necessitat de canviar les dinàmiques familiars
- Dolor d'afrontar la jornada laboral i la dificultat de reconeixements d'incapacitat
- Dolor de tenir un entorn sanitari i social lent i poc col·laborador
- Dolor de la incomprensió d'unes Administracions Públiques resistents al reconeixement i a mesures d'atenció sanitària i social.

Afortunadament, enfront de tot aquest dolor, comptem amb la solidaritat de les associacions i federacions de FM i SFC, que lluiten pels nostres drets essencials, com a ciutadans i com a malalts.

Malalts que, trencant prejudicis que ens estigmatitzaven encara més, manifestem que les nostres prioritats són: la recerca, la millora de l'atenció sanitària, la creació d'unitats multidisciplinars i el reconeixement de les malalties, tal com indica l'EPIFFAC.

Perquè, en realitat, el perfil de la persona malalta és, majoritàriament, el d'una dona de mitjana edat, que vol estar sana, que lluita per mantenir la unitat familiar i que vol mantenir el seu lloc de treball i la seva dignitat personal.

I que, per a això, reclama que s'investigui sobre la seva malaltia, que el metge l'atengui adequadament, que se li facilitin adaptacions en l'entorn laboral o justes prestacions d'incapacitat si no pot treballar. Que reivindica, simplement, **TENIR UNA VIDA**.

Per a què tantes i tantes persones arribin un dia a tenir aquesta vida, fem una crida apel·lant a SENSIBILITATS, VOLUNTATS I DECISIONS per establir unes GARANTIES mínimes a les malalties de fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica:

- L'ACCÉS UNIVERSAL al Sistema Públic Sanitari i Social, amb la garantia de Qualitat, Accessibilitat i Equitat en totes les Comunitats Autònomes, mitjançant protocols únics de diagnòstic, tractament i prevenció, mesures d'inserció laboral, criteris d'avaluació de minusvalues i incapacitats, i drets a prestacions socials si correspon.

- La INVESTIGACIÓ pública i el foment de la recerca privada, amb l'objectiu de descobrir l'origen d'aquestes malalties, millorar els tractaments i potenciar la prevenció i el diagnòstic precoç.

- El RESPECTE cap a nosaltres, els pacients, les nostres famílies, les associacions i els professionals que treballen i es formen per oferir-nos una millor atenció.

En aquest 12 DE MAIG, també volem fer un reconeixement a tantes persones que lluiten, des de les Associacions, per mantenir viva l'esperança, que reivindiquen els nostres drets i que ens ajuden a mantenir la nostra dignitat i la confiança en la Justícia Social.

I a les nostres famílies, que es mantenen al nostre costat, compartint el Dolor de la INCOMPENSIÓ i de la IMPOTÈNCIA, unint la seva sort a la nostra, i lluitant amb nosaltres en aquest, ja massa llarg, camí cap a la NORMALITZACIÓ. En un acte d'AMOR incondicional cap a nosaltres.

12 de Maig de 2013. Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de fatiga crònica