

# XX MANIFEST FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME FATIGA CRÒNICA

## DIA INTERNACIONAL de la Fibromiàlgia i del Síndrome de Fatiga Crònica

Un any més ens reunim per commemorar el **DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIÀLGIA I DE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA**. Una ocasió per exterioritzar la satisfacció per la feina feta, pels èxits conquerits, per les xarxes de solidaritat teixides entre malalts, familiars i associacions.

**Som persones positives, lluitadores, confiades i agraïdes**, però no som ingènues, i estem sempre atentes i disposades a la lluita per la nostra dignitat i pels nostres drets. Perquè sabem que, massa vegades, l'acceptació i el reconeixement de les nostres malalties són posades en dubte, fins i tot pels que haurien de ser garants d'aquests drets.

I diem això perquè aquest any hem patit un greuge comparatiu important. Es tracta del *Projecte del Reial decret pel que s'estableix el procediment pel reconeixement, declaració i qualificació del grau de discapacitat* i de l'apartat que tracta de les recomanacions i els mecanismes d'avaluació de la deficiència relacionada amb el dolor (ampliat a la fatiga) quan aquest dolor no va acompanyat de resultats objectius. Hi ha al text una referència a **persones amb escassa credibilitat**, terme que no hem trobat en cap altre apartat del document referent a altres malalties i el qual hem exigut sigui eliminat del text definitiu.

Ja hem dit que **NO SOM PERSONES INGÈNUES** i sabem que hi ha estafadors fermes o potencials en tots els àmbits de les comunitats humanes, en tots. Defensem la màxima transparència en aquest tema i col·laborem amb els nostres impostos perquè es descobreixin fraus on es produeixen, també en l'àmbit de les prestacions socials.

Entenem que pot ser difícil quantificar el dolor i la fatiga quan no hi ha la PROVA DEFINITIVA. Però aquest document obre una porta a possibles interpretacions i/o intencionalitats, i posa el focus de la sospita sobre un col·lectiu determinat, possibilitant una nova definició per a un clixé arrossegat tants anys, amb el perill de passar **d'estar catalogades totes de "histèriques" a ser considerades totes simuladores**. (Aprofitem per mostrar la nostra solidaritat amb les persones amb malaltia mental que pateixen estigmatització).

I no es pot tirar per terra el principi de la Medicina basada en l'ANAMNESIS o història clínica que tot bon metge ha de realitzar (segur que la majoria ho fan) al malalt, i que com bé deia el doctor Gregorio Marañón **"El millor invent de la medicina és la cadira on seu el pacient i explica què li passa"**, que es basa en un **acte de confiança mútua** a través del qual poder anar orientant el diagnòstic i el tractament que, naturalment, podrà ser complementat amb proves realitzades amb els mitjans tecnològics a l'abast en cada moment.



Però també hem dit que som **PERSONES POSITIVES**. Arribem al **Manifest Unitari número 20** i volem que també tingui un to festiu perquè mereixem poder-nos somriure, abraçar, explicar, agrair, expressar els nostres sentiments amb els nostres, amb els que ens volen, respecten i són aquí per mostrar-nos la seva solidaritat.

Perquè **la bandera de la reivindicació ja l'enarborem cada dia, tots els dies**, amb especialistes metges, administracions, amistats, companys de feina, caps, sindicats, jutges... per aconseguir millores en la prevenció, els tractaments, la investigació; tot per poder recuperar la nostra vida, la nostra família, la nostra feina, la nostra vida social... i superar d'una vegada per totes aquest mal somni de la incomprensió i manca de respecte que, molt sovint, acompanya i fa encara més dur el nostre dolor i fatiga.

També, i com a anys anteriors, volem mostrar la nostra solidaritat amb altres **malalties amb les que compartim calaix de sastre i discriminacions**: la Sensibilitat Química Múltiple, l'Electrohipersensibilitat i totes les Síndromes de Sensibilització Central, en la seva lluita diària i sense treva per la seva dignitat i els seus drets.

Evolucionant amb els canvis socials, si quan estudis científics van apuntar com a factors de risc de patir dolor crònic els abusos, violència i discriminacions patides a la infància i adolescència per **raó de sexe** vàrem ajudar a crear l'Observatori de Dona, Dolor, Discriminació; si amb gran afecte vam obrir les entitats a **homes** que es van incorporar a la lluita després d'anys de **dolor en silenci**; ara també hem de donar visibilitat i solidaritzar-nos amb un altre col·lectiu que ha estat ocult i poc estudiat fins no fa massa i que afegeix una nova dimensió als factors de risc: **el col·lectiu LGTBI**, tan estigmatitzat i víctima de violència que ens va portar fa uns anys, a matisar i **ampliar la correlació del binomi Dona-Dolor per Gènere-Dolor**.

Finalment, un any més hem de repetir la nostra reivindicació principal. Exigim la tan preuada **EQUITAT** com a pilar fonamental del Sistema Públic Sanitari i Social, per tenir les mateixes possibilitats de qualitat tant en l'atenció i els tractaments que ens facin falta com en les prestacions socials si les necessitem; amb **un organisme de Mediació** en cas de conflicte per vulneració de drets i al marge del pensament o creences privades dels qui tinguin el poder de decisió pública.

El que no val és enquistar-se en falsos clixés i anar minant de mica en mica, o de cop, la dignitat de tantes persones que **exigeixen respecte amb una mà mentre, de forma corresponsable i proactiva**, estrenyen l'altra als que sí que els corresponen amb **el respecte mutu degut**.

**12 de Maig de 2022**

