

XX MANIFESTO FIBROMIALXIA E SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

DÍA INTERNACIONAL da Fibromialxia e do Síndrome de Fatiga Crónica

Un ano máis reunímonos para conmemorar o **DÍA INTERNACIONAL DA FIBROMIALXIA E DO SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**. Unha ocasión para mostrar a satisfacción polo traballo realizado, polos logros conquistados, polas redes de solidariedade texidas entre persoas enfermas, familiares e asociacións.

Somos persoas positivas, loitadoras, confiadas e agradecidas, pero non somos inxenuas, e estamos sempre atentas e dispostas á loita pola nosa dignidade e polos nosos dereitos. Porque sabemos que, demasiadas veces, a aceptación e o recoñecemento das nosas enfermidades son postas en entredito, incluso por quenes deberían ser garantes de ditos dereitos.

E dicimos isto porque este ano sufrimos un agravio comparativo importante. Trátase do *Proxecto do Real Decreto polo que establécese o procedemento para o recoñecemento, declaración e calificación do grao de discapacidade* e do apartado que trata as recomendacións e os mecanismos de avaliación da deficiencia relacionada ca dor (ampliado á fatiga) cando esta dor non vai acompañada de resultados obxetivos. Hai no texto unha referencia a **personas con escasa credibilidade**, término que non encontramos en ningún outro apartado do documento referente a outras enfermidades e que esiximos sexa eliminado do texto definitivo.

Xa dixemos que **NON SOMOS PERSONAS INXENUAS** e sabemos que hai estafadores en firme ou potenciais en tódolos ámbitos das comunidades humanas, en todos.

Defendemos a máxima transparencia neste tema e colaboramos cos nosos impostos para que se descubran fraudes onde se produzan, tamén no ámbito das prestacións sociais.

Entendemos que pode ser difícil cuantificar a dor e a fatiga cando non existe a PROBA DEFINITIVA. Pero este documento abre unha porta a posibles interpretacións e/ou intencionalidades e pon o foco da sospeita sobre un colectivo determinado, posibilitando unha nova definición para un cliché arrastrado tantos anos, con perigo de pasar de estar catalogadas todas de "**histéricas**" a ser consideradas todas **simuladoras**. (Nosa solidariedade cas persoas con enfermidade mental que sofren estigmatización).

E non se pode botar por terra o principio da Medicina baseada na ANAMNESE ou historia clínica que todo bo médico ten que realizar (seguro que a maioría realizan) á persoa enferma, e que como ben dicía o doutor Gregorio Marañón "**O mellor invento da medicina é a cadeira onde se senta o paciente e explica qué lle pasa**", que se basa nun **acto de confianza mutua** a través do cal poder ir orientando ó diagnóstico e ó tratamento que, naturalmente, poderá ser complementado con probas realizadas cos medios tecnolóxicos ao alcance en cada momento.



Pero tamén dixemos que somos **PERSOAS POSITIVAS**. Chegamos ao **Manifesto Unitario número 20** e queremos que tamén teña un tono festivo porque merecemos podernos sorrir, abrazar, explicar, agradecer, expresar os nosos sentimentos cos nosos, cos que nos queren, respetan e están aquí para ensinarnos a súa solidariedade.

Porque **a bandeira da reivindicación xa a voamos cada día, tódolos días**, con especialistas médicos, administracións, amistades, compañeiros e compañeiras de traballo, xefes, sindicatos, xuíces e xuezas... para obter melloras na prevención, os tratamentos ou a investigación; todo para poder recuperar a nosa vida, a nosa familia, o noso traballo, a nosa vida social... e superar dunha vez por todas este mal soño da incompreensión e a falla de respecto que, moi a miúdo, acompaña e fai todavía máis dura a nosa dor e fatiga.

Tamén, e como anos anteriores, queremos amosar a nosa solidariedade con outras **enfermidades coas que compartimos caixón de xastre e discriminacións**: a Sensibilidade Química Múltiple, a Electrohipersensibilidade e tódolos Síndromes de Sensibilización Central, na súa loita diaria e sen tregua pola súa dignidade e os seus dereitos.

Evolucionando cos cambios sociais, cando estudos científicos apuntaron como factores de risco de padecer dor crónica os abusos, violencia e discriminacións sufridas na infancia e adolescencia por **razón de sexo** creuse o Observatorio da Muller, Dor, Discriminación; se con cariño fomos abrindo as entidades a **homes** que se incorporaron á loita despois de anos de **dor en silencio**; agora tamén debemos dar visibilidade e solidarizarnos con outro colectivo que estivo oculto e pouco estudiado ata fai pouco e que engade unha nova dimensión aos factores de risco: **o colectivo LXTBI**, tan estigmatizado e vítima de violencia que nos levou fai uns anos, a matizar e **ampliar a correlación do binomio Muller-Dor por Xénero-Dor**.

Finalmente, un ano máis debemos repetir a nosa reivindicación principal. Esiximos a tan preciosa **EQUIDADE** como pilar fundamental do Sistema Público Sanitario e Social, para ter as mesmas posibilidades de calidade tanto na atención e tratamentos que nos fagan falla como nas prestacións sociais se as precisamos; **cun organismo de Mediación** no caso de conflito por vulneración de dereitos e á marxe do pensamento ou crenzas privadas de quenes teñan o poder de decisión pública.

O que non vale é enquistarse en falsos clichés e ir minando pouco a pouco, ou de golpe, a dignidade de tantas persoas **que esixen respecto con unha man** mentres, de **forma corresponsable e proactiva**, estreitan a outra aos que sí lles corresponden con **respeto mutuo debido**.

12 de Maio de 2022

