

XXI MANIFIESTO UNITARIO

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

12 DE MAYO 2023

ESF FUNDAMENTALES RESULTADOS ENCUESTA ASOCIACIONES
XXXI MANIFIESTO FM | SFCM | MAYO 2023



XXI MANIFEST DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIÀLGIA I DE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA 12 MAIG 2023

Avui commemorarem el **DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA I DE LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA** i, un cop més, unim les nostres veus en aquest **MANIFEST UNITARI**, fruit de l'acord del 2003 de mantenir-nos unides amb l'objectiu comú d'aconseguir la plena normalització d'aquestes malalties.

Volem començar aquest manifest amb **agraïment**. En primer lloc, a **les persones** que van ser **pioneres i líders** en la lluita per aquestes malalties i que van saber **unir voluntats i esperances amb la creació d'associacions d'ajuda i de reivindicació**. En segon lloc, a **les pròpies associacions, federacions i coalició nacional**, que cada dia dediquen part del seu temps als seus associats i -per extensió- a tots els afectats, **suplint mancances, alleujant cors i lluitant per una millor informació, diagnòstic, atenció, formació i investigació**.

També als **professionals sanitaris, estudiosos, investigadors...** que han dedicat el seu coneixement, esforç, temps i prestigi a **conèixer i tractar amb excel·lència** unes malalties que amaguen els seus orígens, que invisibilitzen les causes, que són esquives a tractaments, però que són incansables a causar dolor i fatiga, **mostrant-nos el seu costat més despietat cada dia**.

I a **entitats i institucions diverses** –també algunes administracions– que ens mostren el seu suport, organitzen actes solidaris per la nostra causa, remouen consciències i donen veu a les nostres entitats; o s'organitzen per cobrir mancances i/o indiferències del Sistema Sanitari i Social.

A tots ells, **el nostre agraïment més sincer**.

Però hem d'alçar de manera rotunda la nostra veu **després de més de trenta anys del reconeixement de l'Organització Mundial de la Salut**. Al llarg d'aquests anys, moltes són les il·lusions i els projectes de vida que s'han hagut d'abandonar. Moltes les llàgrimes vessades en família i per les nostres famílies. Moltes les decepcions per tractes discriminatoris rebuts i injustícies socials.

És cert que hem sabut **entre tots teixir una xarxa que ens ha fet forts i resilients**. Perquè les nostres malalties ens obliguen contínuament a grans canvis a les nostres vides, a valorar les petites coses i a mantenir una gran solidaritat amb les nostres companyes “de fatigues”.

Fatigues que van des del gran cansament físic i mental que ens produeixen les nostres malalties al gran esgotament de la lluita que no podem aturar per la reivindicació dels nostres drets. No hauríem d'estar obligades a mantenir constant i indefinidament **aquesta lluita que va de la desesperació a l'esperança, d'aquesta al desencís, al desànim, a la frustració... i tornar a començar amb la lluita i l'esperança**.

Lluita i esperança que compartim amb afectats d'altres Síndromes de Sensibilització Central, com la **Sensibilitat Química Múltiple o l'Electrohipersensibilitat**, a les quals volem manifestar la nostra solidaritat perquè comprenem la pesada càrrega que comporta la lluita pel reconeixement de malalties que, no per menys compreses o objectivables, han de ser menys considerades.

Aquesta 21a edició del Manifest ha de ser de nou **REIVINDICATIU respecte del Pla de Qualitat del Sistema Nacional de Salut**. Si la **Normalització** d'aquestes malalties encara és lluny en general, les **grans i greus diferències entre comunitats autònomes continuen**. Vam dir en un dels nostres primers manifestos que **la malaltia no té, no ha de tenir, nacionalitat** i, per això, tornem a interpel·lar els responsables polítics i els gestors de **l'Atenció sanitària** com dels **Drets Socials** que es regeixin pels principis **d'Equitat, Accessibilitat, Qualitat i Justícia social**. Que siguin reconeguts els nostres **drets com a pacients** i que tinguem òrgans de **Mediació** entre nosaltres i les administracions quan considerem que no es respecten els nostres drets.

La nostra màxima aspiració és estar bé, poder portar una vida normal, amb els nostres éssers estimats, la nostra feina, els nostres amics... Per això, cada any demanem que **no se'ns fiqui en un calaix de sastre**. Que es potenciï **la Investigació**; que es **promogui la prevenció, el diagnòstic i l'atenció de qualitat**; que **tots els professionals tinguin formació** en les nostres malalties, que es creïn **unitats de tractament multidisciplinar**, que **la FM i la SFC entrin a la Universitat**. Que hi hagi programes **d'ajuda a la inserció laboral** i **justes prestacions socials** quan sigui el cas.

També volem que **sigui reconeguda la tasca de les associacions** que treballen de manera rigorosa per nosaltres, que tinguin la consideració **d'ACTIUS DE SALUT** i, com a tals, siguin prescrites pels professionals sanitaris i socials.

Volem acabar apel·lant als **principis de responsabilitat i solidaritat** de tots, sense exclusions ni excuses, per construir un nou **Model de Compromís Social** basat en un **NOU PARADIGMA**, i eliminant clixés excloents i injustos cap a nosaltres i les nostres malalties.

12 de MAIG de 2023

