

XXI MANIFIESTO UNITARIO

LA FORTALEZA DE LA UNIDAD

12 DE MAYO 2023

ESF FUNDAMENTALES RESULTADOS ENCUESTA ASOCIACIONES XXI MANIFIESTO FM/SFCM Mayo 2023



XXI MANIFESTO

DÍA INTERNACIONAL

DA FIBROMIALXIA

E DO SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

12 MAIO 2023

Hoxe conmemoramos o **DÍA INTERNACIONAL DA FIBROMIALXIA E DO SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA** e, unha vez máis, unimos as nosas voces neste **MANIFIESTO UNITARIO**, froito do **acordo de 2003 de manernos unidas co obxectivo común de lograr a plena normalización destas enfermidades.**

Queremos empezar este manifesto con **agradecemento**. En primeiro lugar, **ás persoas** que foron **pioneiras e líderes** na loita por estas enfermidades e que souberon **unir vontades e esperanzas coa creación de asociacións de axuda e reivindicación**. En segundo, **ás propias asociacións, federacións e coalición nacional**, que cada día **adican parte do seu tempo** aos seus asociados e -por extensión- a todas as persoas afectadas, **suplindo carencias, aliviando corazóns e loitando por unha mellor información, diagnóstico, atención, formación e investigación.**

Tamén aos **profesionais sanitarios, estudiosos, investigadores...** que dedicaron o seu coñecemento, esforzo, tempo e prestixio en **coñecer e tratar con excelencia** unhas enfermidades que esconden a súa orixe, que invisibilizan as súas causas, que son esquivas a tratamentos, pero que son incansables en causar dor e fatiga, **mostrándonos o seu lado máis despiadado cada día.**

E a **entidades e institucións diversas** -tamén algunhas administracións- que nos mostran o seu apoio, organizan actos solidarios pola nosa causa, removen conciencias e dan voz **ás nosas entidades**, ou se organizan para cubrir carencias e/ou indiferenzas do Sistema Sanitario e Social.

A todos eles, **o noso agradecemento máis sincero.**

Pero debemos alzar de forma rotunda a nosa voz **despois de máis de trinta anos do recoñecemento da Organización Mundial da Saúde**. Ao longo destes anos, moitas son as ilusións e proxectos de vida que se tiveron que abandonar. Moitas as lágrimas vertidas en familia e polas nosas familias. Moitas decepcións por tratos discriminatorios recibidos e inxustizas sociais.

É certo que soubemos **entre todos texer unha rede que nos fixo fortes e resilentes**. Porque as nosas enfermidades nos obrigan continuamente a grandes cambios nas nosas vidas, a valorar as pequenas cousas e a manter unha gran solidariedade coas nosas compañeiras "de fatigas".

Fatigas baixo dúas vertentes: o gran cansancio físico e mental que nos producen as nosas enfermidades; e o gran esgotamento da loita que non cesa pola reivindicación dos nosos dereitos. Non deberíamos estar obrigadas a manter constante e indefinidamente **esta loita que transcorre da desesperación á esperanza, desta ao desencanto, ao desánimo, á frustración... e volta a empezar coa loita e a esperanza.**

Loita e esperanza que compartimos con afectados doutros Síndromes de Sensibilización Central, como a **Sensibilidad Química Múltiple ou a Electrohipersensibilidade**, aos que queremos manifestar a nosa solidariedade porque comprendemos a pesada carga que comporta a loita polo recoñecemento de enfermidades que, non por menos comprendidas ou obxetivables, deben ser menos consideradas.

Esta 21 edición do Manifesto debe ser de novo **REIVINDICATIVO respecto do Plan de Calidade do Sistema Nacional de Saúde**. Se a **Normalización** destas enfermidades está aínda lonxe en xeral, as **grandes e graves diferenzas entre Comunidades Autónomas continúan**. Dixemos nun dos nosos primeiros manifestos que **a enfermidade non ten, non debe ter, nacionalidade** e, por elo, volvemos a interpelar aos responsables políticos e aos xestores da **Atención sanitaria** como dos **Dereitos Sociais** que se rexan polos principios de **Equidade, Accesibilidade, Calidade e Xustiza social**. Que sexan recoñecidos os nosos **dereitos como pacientes** e que teñamos órganos de **Mediación** entre nós e as administracións cando consideremos que non se respectan os nosos dereitos.

A nosa máxima aspiración é estar ben, poder levar unha vida normal, cos nosos seres queridos, o noso traballo, os nosos amigos... Por elo, cada ano pedimos que **non se nos meta nun caixón de xastre**. Que se potencie a **Investigación**; que se promova a **prevención, o diagnóstico e a atención de calidade**; que todos os **profesionais teñan formación** nas nosas enfermidades, que se creen **unidades de tratamento multidisciplinar**, que **a FM e o SFC entren na Universidade**. Que haia programas de **axuda á inserción laboral e xustas prestacións sociais** cando sexa o caso.

Tamén queremos que **sexá recoñecida a labor das asociacións** que traballan de forma rigorosa por nós, que teñan a consideración de **ACTIVOS DE SAÚDE** e, como tales, sexan prescritas polos profesionais sanitarios e sociais.

Queremos acabar apelando aos **principios de responsabilidade e solidariedade** de todos, sen exclusións nin excusas, para construír un novo **Modelo de Compromiso Social** baseado nun **NOVO PARADIGMA** e eliminando clixés excluínates e inxustos cara nós e as nosas enfermidades.

12 de MAIO de 2023

