



12 DE MAIG DE 2025. LA FORTALESA DE LA UNIÓ

XXIII Manifest de la Fibromiàlgia i de la Síndrome de fatiga crònica

Estem reunits avui i aquí, per commemorar el **Dia Internacional de la Fibromiàlgia i de la Síndrome de fatiga crònica**.

Aquesta data va ser instaurada per l'Organització de les Nacions Unides amb l'objectiu d'educar, conscienciar i mobilitzar la societat i els governs respecte d'aquestes malalties que, per la seva invisibilitat i l'estigmatització, van ser considerades causes importants pel que fa als drets humans, la salut, la igualtat i la no-discriminació.

Conseqüentment, aquest **Manifest Unitari** té un component molt important de **Reivindicació de Drets**, tant a nivell Polític, com a Cívic, Social i Comunitari.

Garantir aquests drets a **nivell polític** implica la planificació i la implementació de polítiques públiques específiques quant a la millora dels serveis de salut, de prestacions socials i de protecció contra la discriminació.

En l'**aspecte cívic**, el nostre dret a ser tractats amb respecte i poder accedir a serveis i oportunitats sense discriminació per les nostres malalties.

En l'**aspecte social**, el nostre dret a accedir a l'atenció mèdica adequada i als recursos que ens permetin millorar la nostra qualitat de vida i la de les nostres famílies.

Al si de la **comunitat**, el dret a rebre el seu suport i a ser inclosos en programes que fomentin la nostra integració social.

La **Reivindicació d'aquests drets també s'ha convertit en Crònica** perquè, any rere any, constatem que els avenços són mínims i lents i, a més, amb grans diferències entre territoris, entre professionals i entre models d'atenció, de respecte i d'inclusió. La sensació de frustració; el desafiament diari del dolor i de la fatiga; la lluita personal contra la impotència i desesperança; la solitud profunda provocada per la manca de comprensió que comporta incredulitat i estigma, ja estan cronificades.

Aquest Manifest vol reflectir les nostres inquietuds i experiències recollides per les associacions que ens representen, així com posar de manifest allò que considerem prioritari per poder avançar en els drets apuntats anteriorment i tenir la possibilitat de **Refer el nostre Projecte de Vida** personal, familiar, professional, laboral i social.

Perquè **Som més que la malaltia** i exigim respecte i igualtat de tracte, atenció i inclusió. Lluitem per un **Concepte Holístic de la Salut** i, per això, que les nostres

malalties siguin tractades tenint en compte el gran impacte que tenen en totes les facetes de la nostra vida.

Conseqüentment, i a través de la veu de les nostres associacions, **Prioritzem** la col·laboració entre els professionals sanitaris i socials, un **Model Únic i Universal d'Atenció** amb la creació d'**Unitats de Tractament Multidisciplinar**, aprofitant el coneixement i experiència dels professionals que porten anys lluitant contra corrent al nostre costat, amb la formació continuada i obligatòria de tots els perfils professionals de les unitats, i amb el recolzament i foment a la **Investigació** sobre prevenció, diagnòstic i noves tècniques i tractaments.

Hem parlat de territoris i, des de les associacions que ens representen, reclamem la **Unió Coherent i Responsable** del moviment, de les nostres forces, del nostre missatge, de les nostres reivindicacions... amb els matisos que siguin necessaris per territoris, però lluitant "**Codo con Codo**" i sense donar treva als que volen minvar la nostra força, sigui per interessos crematístics, per personalismes mal vehiculats o altres interessos espuris.

Durant vint-i-tres anys, amb el nostre Manifest hem demanat la **Validació Social**; ha arribat el moment de fer un pas més i exigir la **Humanització Social**, amb un **Canvi de Paradigma**, exigint el compromís ètic de reconeixement de la nostra dignitat i la consideració de la nostra globalitat i el seu abordatge.

La nostra contribució a aquest canvi de paradigma respecte a la consideració, respecte, sensibilització i conscienciació social, i des de tots els àmbits, implica la pròpia lluita contra clixés de catastrofisme, auto menyspreu o resignació. Una lluita que, tot i que ens castiga cada dia, tots els dies, amb el dolor i la fatiga, que ens suposen grans esforços i un gran desgast mental, però que també ens dóna la força per a no resignar-nos.

Si bé aquest manifest se sustenta en les persones afectades i les entitats que ens representen, també cal agrair el suport, l'atenció i la lluita per la nostra causa, de tants professionals, entitats, societats mèdiques i de l'àmbit social, persones rellevants i anònimes de la societat civil, autoritats i organismes públics compromesos amb la nostra causa.

Aquesta força, unida a la nostra, ens serveix per dir alt i clar que **ja n'hi ha prou**, que si bé **no volem ser privilegiats** respecte d'altres malalties (que no volem), **tampoc volem ser resignats** (que tampoc no podem).

En aquest manifest aportem les nostres experiències respecte de les mancances i debilitats del Sistema Públic Social i de Salut i de la responsabilitat comunitària respecte de les nostres malalties, així com les actuacions que considerem prioritàries. Els responsables dels àmbits polític, cívic, social i comunitari tenen l'obligació de tenir-ho en compte i actuar en conseqüència.

Perquè no es poden permetre, ni és just, mantenir una situació de desemparament, exclusió i desigualtat d'uns **Actius tan importants per a la comunitat**.

12 de MAIG de 2025

