



12 DE MAIO DE 2025. A FORTALEZA DA UNIÓN

XXIII Manifesto da Fibromialxia e do Síndrome de fatiga crónica

Estamos reunidos hoxe e aquí, para conmemorar o **Día Internacional da Fibromialxia e do Síndrome de fatiga crónica**.

Esta data foi instaurada pola Organización das Nacións Unidas co obxectivo de educar, concienciar e mobilizar á sociedade e aos gobernos respecto destas enfermidades que, pola súa invisibilidade e estigmatización foron consideradas causas importantes en canto aos dereitos humanos, á saúde, á igualdade e a non discriminación.

Consecuentemente, este **Manifesto Unitario** ten un compoñente moi importante de **Reivindicación de Dereitos**, tanto a nivel Político, como Cívico, Social e Comunitario.

Garantir estes dereitos a **nivel político** implica a planificación e implementación de políticas públicas específicas en canto á mellora dos servizos de saúde, de prestacións sociais e de protección contra a discriminación.

No **aspecto cívico**, o noso dereito a ser tratados con respecto e a poder acceder a servizos e oportunidades sin discriminación polas nosas enfermidades.

No **aspecto social**, o noso dereito ao acceso á atención médica axeitada e aos recursos que nos permitan mellorar a nosa calidade de vida e a das nosas familias.

No seo da **comunidade**, o dereito a recibir o seu apoio e a ser incluídos en programas que fomenten a nosa integración social.

A **Reivindicación destes dereitos tamén se converteuse en Crónica** porque, ano tras ano, constatamos que os avances son mínimos e lentos e, ademáis, diferentes entre territorios, entre profesionais e entre modelos de atención, de respecto e de inclusión. A sensación de frustración; o desafío diario da dor e da fatiga; a loita persoal contra a impotencia e desesperanza; a soidade profunda provocada pola falla de comprensión que conleva incredulidade e estigma, xa están cronificadas.

Este Manifesto quere reflexar as nosas inquiredanzas e experiencias recollidas polas asociacións que nos representan, así como pór de manifesto o que consideramos prioritario para poder avanzar nos dereitos apuntados anteriormente e ter a posibilidade de **Refacer o noso Proxecto de Vida** persoal, familiar, profesional, laboral e social.

Porque **Somos máis que a enfermidade** e exigimos respecto e igualdade de trato, atención e inclusión. Loitamos por un **Concepto Holístico da Saúde** e, para iso,

que as nosas enfermidades sexan tratadas tendo en conta o gran impacto que teñen en tódalas facetas da nosa vida.

Consecuentemente, e a través da voz das nosas asociacións, **Priorizamos** a colaboración entre os profesionais sanitarios e sociais, un **Modelo Único e Universal de Atención** coa creación de **Unidades de Tratamento Multidisciplinar**, aproveitando o coñecemento e experiencia dos profesionais que levan anos loitando contra corrente ao noso lado, coa formación continuada e obrigatoria de tódolos perfís profesionais das unidades, e co apoio á **Investigación** sobre prevención, detección e novas técnicas e tratamentos.

Falamos de territorios e, dende as asociacións que nos representan, reclamamos **Unión Coherente e Responsable** do movemento, das nosas forzas, da nosa mensaxe, das nosas reivindicacións... cos matices que sexan necesarios por territorios, pero loitando **lado a lado** e sen dar tregua a quen queren mermar a nosa forza, sexa por intereses crematísticos, por personalismos mal vehiculados ou outros intereses espurios.

Durante vinte e tres anos, co noso manifesto pedimos a **Validación Social**; chegou o momento de dar un paso máis e esixir a **Humanización Social**, con un **Cambio de Paradigma**, esixindo o compromiso ético de recoñecemento da nosa dignidade e a consideración da nosa globalidade e a súa abordaxe.

A nosa contribución a este cambio de paradigma respecto á consideración, respecto, sensibilización e concienciación social, e dende tódolos ámbitos, implica a propia loita contra clichés de catastrofismo, autodesprecio ou resignación. Unha loita que, si ben nos castiga cada día, tódolos días, coa dor e a fatiga, que nos supoñen grandes esforzos e un gran desgaste mental, pero que tamén nos da a forza para non resignarnos.

Aínda que este manifesto se sustenta nas persoas afectadas e as entidades que nos representan, tamén debemos agradecer o apoio, a atención, a loita pola nosa causa, de tantos profesionais, entidades, sociedades médicas e do ámbito social, persoas relevantes e anónimas da sociedade civil, autoridades e organismos públicos comprometidos coa nosa causa.

Esta forza, unida á nosa, sêrvenos para dicir alto e claro que **xa basta**, que aínda que **non queremos ser privilexiados** respecto doutras enfermidades (que non queremos), **tampouco queremos ser resignadas** (que tampouco podemos).

Neste manifesto aportamos as nosas experiencias respecto das deficiencias e debilidades do Sistema Público Social e de Saúde e da responsabilidade comunitaria respecto das nosas enfermidades, así como as actuacións que consideramos prioritarias. Os responsables dos ámbitos político, cívico, social e comunitario teñen a obrigaón de telo en conta e actuar en consecuencia.

Porque non se poden permitir, nin é xusto, manter unha situación de desamparo, exclusión e desigualdade duns **Activos tan importantes para a sociedade**.

12 de MAIO de 2025

