

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2021



Hoy conmemoramos el **Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica** y, por ello, estas enfermedades deben ser las protagonistas de este **MANIFIESTO** de reconocimiento y reivindicación. Pero no podemos empezar sin mostrar antes, y de todo corazón, nuestra solidaridad con toda la ciudadanía por el dolor compartido por causa de la pandemia. El Covid-19 se ha cobrado muchas vidas; ha dejado muchas otras con graves secuelas; y ha provocado el sufrimiento de demasiados. Por ello, y como en 2020, pedimos que dediquemos una pausa a los seres queridos de todos, sin distinción.

La pandemia ha puesto a prueba todo nuestro sistema de vida y de valores, formas de convivencia y relacionales, así como nuestra **responsabilidad y solidaridad social**. En nuestro caso, llegamos a los confinamientos, los toques de queda y restricciones diversas, con experiencia previa, porque nuestras enfermedades ya nos obligan continuamente a grandes cambios en nuestras vidas, a confinamientos largos, a valorar las pequeñas cosas y a mantener una gran solidaridad con nuestras compañeras “de fatigas”.

Decimos fatigas en dos sentidos: por una parte, el gran cansancio físico y mental que nos producen nuestras enfermedades; y el gran agotamiento de la lucha que no cesa por la reivindicación de nuestros derechos. El reconocimiento de nuestras enfermedades por la Organización Mundial de la Salud -a finales del siglo XX- nos llenó de esperanza. Desde entonces hemos pasado por toda clase de vicisitudes, yendo de la desesperación a la esperanza, de ésta al desencanto, al desánimo, la rabia, la frustración... y vuelta a empezar con la lucha y la esperanza.

Y es que no nos podemos permitir abandonar la reivindicación de nuestros derechos; estamos afectados por enfermedades demasiado crueles como para aceptar volver a los tiempos oscuros de la invisibilidad, de la negación, de los prejuicios, de las miradas cuando menos indiferentes, y de la poca consideración en los ámbitos de las Políticas Sanitarias y Sociales.

Si éste es nuestro día, este año tampoco vamos a poder expresar nuestro sentir en actos públicos, o estarán muy restringidos. Ello nos entristece porque damos mucho valor a los abrazos solidarios, las miradas cómplices y los desengaños compartidos entre risas y llantos. Tampoco podremos percibir la indiferencia de tantos que miran nuestras celebraciones pensando que no será para tanto cuando nos ven arregladas y sonrientes, sin entender que una de nuestras características principales es que **nuestra dignidad no nos permite generar lástima en el ojo ajeno**.

Tenemos la suerte de que nuestras asociaciones han trabajado a destajo y con mucha profesionalidad y rigor para acompañarnos, formarnos, activarnos y llevarnos su apoyo a través de las redes sociales y de los formatos en línea; prueba de ello son la cantidad de **Congresos y Jornadas virtuales que han organizado**. Los términos webinar, congreso virtual, zoom, twitter, Instagram, hástag... ya forman parte de nuestro vocabulario habitual, sorprendiendo a parejas,

hijos, nietos, amigos... con nuestro dominio de las nuevas tecnologías, a través de las cuales recibimos -de retorno- la solidaridad de muchos.

Nos expresamos, también, por medio de esta 19 edición del **MANIFIESTO ANUAL**, fruto de nuestro **común acuerdo de 2003 de unir nuestras voces cada 12 de mayo**. Un manifiesto con el que, en primer lugar, pretendemos rendir **reconocimiento a personas** que fueron **pioneras y líderes** en la lucha por estas enfermedades y supieron **unir voluntades y esperanzas con las primeras asociaciones** y a las que cada día **regalan parte de su tiempo** para sus asociados, **supliendo carencias y aliviando corazones**. También a los **profesionales sanitarios, estudiosos, investigadores...** que han dedicado su conocimiento, esfuerzo, tiempo y prestigio en **conocer y tratar con excelencia** unas enfermedades que esconden sus orígenes, que invisibilizan sus causas, que son esquivas a tratamientos, pero que son incansables en causar dolor y fatiga, mostrándonos su lado más despiadado.

Reconocimiento, sí, pero el Manifiesto de este año debe ser especialmente **REIVINDICATIVO**. Si la **Normalización** de estas enfermedades estaba todavía lejos y con **grandes y graves diferencias entre Comunidades Autónomas** de reconocimiento y carencias de equipos de tratamiento multidisciplinar, hoy y aquí denunciamos la percepción, de hecho la seguridad, de que este año no sólo no hemos avanzado, **hemos retrocedido**. Y lo hemos hecho junto a los afectados de otros Síndromes de Sensibilización Central, como la **Sensibilidad Química Múltiple o la Electrohipersensibilidad**, a los que apoyamos desde nuestra sensibilidad y nuestras asociaciones porque comprendemos la pesada carga que comporta la lucha por el reconocimiento de enfermedades que, no por menos comprendidas u objetivables, pueden ser menos consideradas.

Algunos, o muchos, pensarán que nos quejamos injustamente dado el año que todos hemos pasado. Les queremos decir que entendemos que **la pandemia ha tensionado de forma extrema nuestro Sistema de Salud**, y que reconocemos la labor, profesionalidad y sacrificio de los profesionales sanitarios poniendo en juego su salud y el bienestar de sus familias ante una crisis para la que **el Estado del Bienestar**, en el que supuestamente estamos, **no estaba preparado**. Pero hemos advertido una y mil veces que **somos enfermos con una especial vulnerabilidad**, que la cronicidad y la complejidad están agravadas no sólo por los confinamientos, también por la falta de atención presencial, retrasos en pruebas diagnósticas...

Por ello volvemos a apelar, mejor dicho, interpelamos a los que dictan las leyes, a los que deben controlar su aplicación y a los que deben gestionar tanto la **Atención sanitaria** -bajo los principios de **Equidad, Accesibilidad y Calidad**- como los **Derechos Sociales**, así como la potenciación de la **Investigación**. Que **la Salud de los ciudadanos sea una prioridad y no sólo números en tarjetas sanitarias y según nuestra enfermedad**.

Finalmente, queremos terminar como en 2020, apelando a los **principios de responsabilidad y solidaridad** de todos, sin exclusiones ni excusas, para construir un nuevo **Modelo de Compromiso Social**, frente a un modelo caduco, injusto y excluyente con las personas -enfermas- que no se ajustan al **paradigma actual**.

12 de MAYO de 2021

