

XX MANIFIESTO FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

DÍA INTERNACIONAL de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica

Un año más nos reunimos para conmemorar el **DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**. Una ocasión para mostrar la satisfacción por el trabajo realizado, por los logros conquistados, por las redes de solidaridad tejidas entre enfermos, familiares y asociaciones.

Somos personas positivas, luchadoras, confiadas y agradecidas, pero no somos ingenuas, y estamos siempre atentas y dispuestas a la lucha por nuestra dignidad y por nuestros derechos. Porque sabemos que, demasiadas veces, la aceptación y reconocimiento de nuestras enfermedades son puestas en entredicho, incluso por quienes deberían ser garantes de dichos derechos.

Y decimos esto porque este año hemos sufrido un agravio comparativo importante. Se trata del *Proyecto del Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad* y del apartado que trata de las recomendaciones y los mecanismos de evaluación de la deficiencia relacionada con el dolor (ampliado a la fatiga) cuando este dolor no va acompañado de resultados objetivos. Hay en el texto una referencia a **personas con escasa credibilidad**, término que no hemos encontrado en ningún otro apartado del documento referente a otras enfermedades y que hemos exigido sea eliminado del texto definitivo.

Ya hemos dicho que **NO SOMOS PERSONAS INGENUAS** y sabemos que hay estafadores en firme o potenciales en todos los ámbitos de las comunidades humanas, en todos. Defendemos la máxima transparencia en este tema y colaboramos con nuestros impuestos para que se descubran fraudes dónde se produzcan, también en el ámbito de las prestaciones sociales.

Entendemos que puede ser difícil cuantificar el dolor y la fatiga cuando no existe la PRUEBA DEFINITIVA. Pero este documento abre una puerta a posibles interpretaciones y/o intencionalidades y pone el foco de la sospecha sobre un colectivo determinado, posibilitando una nueva definición para un cliché arrastrado tantos años, con el peligro de pasar de estar catalogadas todas de **"históricas"** a ser consideradas todas **simuladoras**. (Nuestra solidaridad con las personas con enfermedad mental que sufren estigmatización).

Y no se puede echar por tierra el principio de la Medicina basada en la ANAMNESIS o historia clínica que todo buen médico tiene que realizar (seguro que la mayoría realizan) al enfermo, y que como bien decía el doctor Gregorio Marañón **"El mejor invento de la medicina es la silla donde se sienta el paciente y explica qué le pasa"**, que se basa en un **acto de confianza mutua** a través del cual poder ir orientando el diagnóstico y el tratamiento que, naturalmente, podrá ser complementado con pruebas realizadas con los medios tecnológicos al alcance en cada momento.



Pero también hemos dicho que somos **PERSONAS POSITIVAS**. Llegamos al **Manifiesto Unitario número 20** y queremos que también tenga un tono festivo porque merecemos podernos sonreír, abrazar, explicar, agradecer, expresar nuestros sentimientos con los nuestros, con los que nos quieren, respetan y están aquí para mostrarnos su solidaridad.

Porqué **la bandera de la reivindicación ya la enarbolamos cada día, todos los días**, con especialistas médicos, administraciones, amistades, compañeros de trabajo, jefes, sindicatos, jueces... para conseguir mejoras en la prevención, los tratamientos o la investigación; todo para poder recuperar nuestra vida, nuestra familia, nuestro trabajo, nuestra vida social... y superar de una vez por todas este mal sueño de la incompreensión y falta de respeto que, muy a menudo, acompaña y hace todavía más duro nuestro dolor y fatiga.

También, y como años anteriores, queremos mostrar nuestra solidaridad con otras **enfermedades con las que compartimos cajón de sastre y discriminaciones**: la Sensibilidad Química Múltiple, la Electrohipersensibilidad y todos los Síndromes de Sensibilización Central, en su lucha diaria y sin tregua por su dignidad y sus derechos.

Evolucionando con los cambios sociales, cuando estudios científicos apuntaron como factores de riesgo de padecer dolor crónico los abusos, violencia y discriminaciones sufridas en la infancia y adolescencia por **razón de sexo** se creó el Observatorio de Mujer, Dolor, Discriminación; si con cariño fuimos abriendo las entidades a **hombres** que se incorporaron a la lucha después de años de **dolor en silencio**; ahora también debemos dar visibilidad y solidarizarnos con otro colectivo que ha estado oculto y poco estudiado hasta hace poco y que añade una nueva dimensión a los factores de riesgo: **el colectivo LGTBI**, tan estigmatizado y víctima de violencia que nos llevó hace unos años, a matizar y **ampliar la correlación del binomio Mujer-Dolor por Género-Dolor**.

Finalmente, un año más debemos repetir nuestra reivindicación principal. Exigimos la tan preciada **EQUIDAD** como pilar fundamental del Sistema Público Sanitario y Social, para tener las mismas posibilidades de calidad tanto en la atención y tratamientos que nos hagan falta como en las prestaciones sociales si las necesitamos; con **un organismo de Mediación** en caso de conflicto por vulneración de derechos y al margen del pensamiento o creencias privadas de quienes tengan el poder de decisión pública.

Lo que no vale es enquistarse en falsos clichés e ir minando poco a poco, o de golpe, la dignidad de tantas personas **que exigen respeto con una mano** mientras, de **forma corresponsable y proactiva**, estrechan la otra a los que sí les corresponden con el **respeto mutuo debido**.

12 de Mayo de 2022

