

VI manifiesto 2009

VI Manifiesto de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

2009: Año de la Normalización

día mundial de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

En la conmemoración del **Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica**, nosotros, los enfermos de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica, junto con nuestras familias, amigos y asociaciones, y con la solidaridad y el apoyo de profesionales y personas concienciadas con nuestro problema sanitario y social, nos dirigimos a la sociedad en general, a los agentes sociales y a las instituciones con responsabilidades de gobierno en particular, para **MANIFESTAR, DE FORMA RESPONSABLE Y UNÁNIME QUE:**

- ❖ Somos personas que sufrimos enfermedades que causan dolor y fatiga crónicas.
- ❖ El dolor y la fatiga persistentes afectan nuestra vida personal, familiar, económica, social y laboral.
- ❖ A pesar de los avances y logros de los últimos años en algunas Comunidades Autónomas, no nos sentimos suficientemente protegidos por nuestro Sistema Público Sanitario y Social que debería estar acorde con nuestros derechos constitucionales.
- ❖ No se respetan los principios de accesibilidad y equidad del Sistema Público, ni a nivel del Estado, ni de las diversas Comunidades Autónomas ni siquiera entre Autonomías.
- ❖ Se nos exige responsabilidad como pacientes pero, en muchos casos, no se respetan nuestros derechos.
- ❖ No hay una política de fomento de la investigación sobre nuestras enfermedades para descubrir el origen, técnicas diagnósticas y mejores tratamientos.

VI manifiesto 2009

- ❖ Las pasadas Navidades declaramos el año **2009 como AÑO DE LA NORMALIZACIÓN** de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como forma de garantizar nuestro derecho a la salud y a las prestaciones sociales y para asegurar la equidad de aplicación de este derecho- de carácter universal- a los pacientes de Fibromialgia y de Síndrome de fatiga crónica de todo el Estado.
- ❖ Que asumimos como nuestro el documento consensuado por los responsables de la mayoría de asociaciones de todo el Estado Español en las Jornadas formativas CODO CON CODO de octubre de 2008, y que recoge los puntos básicos de las garantías que consideramos necesarias para lograr dicha NORMALIZACIÓN.

Estos 7 puntos son:

Garantizar el ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social de los pacientes de fibromialgia y de síndrome de fatiga crónica en situación de igualdad con los pacientes de cualquier otra enfermedad.

Garantizar la EQUIDAD del sistema en todas las Comunidades Autónomas mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención; medidas de inserción laboral y criterios de evaluación de minusvalías e invalideces y derechos a prestaciones sociales.

Garantizar la CALIDAD en la atención de los pacientes por parte de los servicios sociosanitarios, con los medios humanos y técnicos necesarios.

Garantizar el principio de CORRESPONSABILIDAD en la planificación de las políticas sanitarias y sociales y los Planes Directores de aplicación.

Garantizar la REPRESENTATIVIDAD de las asociaciones de afectados y **EL RECONOCIMIENTO** de su labor social.

Garantizar la INVESTIGACIÓN pública y el fomento de la investigación privada, con el objetivo de descubrir el origen, mejorar los tratamientos y prevenir las enfermedades.

VI manifiesto 2009

Garantizar el RESPETO hacia NOSOTROS, los pacientes, nuestras familias y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención.

Recordados estos 7 puntos, entendemos que **la NORMALIZACIÓN** de nuestras enfermedades consiste, simplemente en que, cuando cualquier persona se siente enferma, pueda **acceder al Sistema Público Sanitario y Social y ser diagnosticada de la enfermedad que sufre, que reciba la mejor atención sanitaria posible por parte de profesionales respetuosos, formados y dotados de los medios necesarios para diagnosticar y tratar la enfermedad y que, en caso de necesitarlo, tenga aseguradas las prestaciones sociales de invalidez y de minusvalías correspondientes.**

Y que esta NORMALIZACIÓN esté GARANTIZADA en todos los términos y las mismas condiciones en cualquier lugar del Estado, ya que la enfermedad, sea la que sea, no tiene nacionalidad ni conoce distancias geográficas.

RECLAMAMOS, para concluir,

- 1.** que se apliquen los principios y mecanismos de la JUSTICIA SOCIAL debida a todos los ciudadanos.
- 2.** que se eviten las desigualdades entre enfermos y categorías entre enfermedades, que nos llevan al desánimo, a la desesperación y, en definitiva, a la desconfianza en las personas que tienen la obligación de GARANTIZAR nuestros derechos.

Y **exigimos RESPETO** hacia nosotros y nuestras familias, y que se evite añadir el DOLOR de la incomprensión y la indefensión al DOLOR propio de las enfermedades.

12 de mayo de 2009