

Hace más de diez años, los enfermos y enfermas de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica alzamos una voz unánime bajo el lema: **“El dolor que más nos duele es el de la incomprensión”**.

Nos referíamos a la incomprensión familiar en algunos casos, a la incomprensión profesional e institucional en muchos otros, y a la incomprensión generalizada de la sociedad.

Nos sentíamos incomprendidos, poco respetados y mal atendidos. Nos sentíamos ciudadanos y ciudadanas de segunda y bajo sospecha sólo por el hecho de tener unas enfermedades que no tienen nuestra cara de ningún estigma visible ni las pruebas diagnósticas de marcadores evidentes de enfermedad.

De unas enfermedades que, por su carácter doloroso e incapacitante, ocasionan una gran pérdida de la calidad de vida y causan un importante impacto personal, familiar, económico, laboral y social en el enfermo/a y su entorno.

Y empezamos a organizarnos dentro de la legítima acción de la sociedad civil en defensa de nuestros derechos y reivindicando nuestra dignidad personal y nuestro derecho de acceso a la sanidad pública en un plano de igualdad en cuanto a la atención y a la calidad.

Más adelante acuñamos otro lema o principio universal: “**la enfermedad no tiene nacionalidad**”, indispensable para eliminar diferencias entre Comunidades Autónomas, apelando a los gobiernos autonómicos, y al Consejo Interterritorial estatal como garantes de ello.

A lo largo de estos años, las asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica nos han acompañado con ilusión, voluntad, seriedad, espíritu de servicio y tesón en el objetivo común y único de conseguir la **NORMALIZACIÓN** de estas enfermedades en el Sistema Público Sanitario y Social.

Con la reivindicación de nuestros derechos, ejerciendo de forma ejemplar su responsabilidad social, ofreciendo colaboración a profesionales y administraciones, apoyando la investigación y formándose continuamente para realizar mejor su trabajo de apoyo a los enfermos y enfermas y sus familias.

Sin acciones violentas ni exigencias inasumibles. Acogiéndose a los derechos de universalidad en la atención, igualdad en el acceso y en la calidad y prioridad en la investigación.

Apelando al reconocimiento médico, científico y social de estas enfermedades, pero, también, reclamando fórmulas de acceso a un trabajo digno y compatible con las características y grados de afectación de las enfermedades. Y justas prestaciones de invalidez cuando se precise.

Esta historia común a lo largo de estos años nos legitima a participar, como ciudadanos y ciudadanas y como asociaciones y federaciones de enfermos y enfermas, en la planificación de las políticas sanitarias y sociales, dando pleno

significado al concepto de **CORRESPONSABILIDAD** en la salvaguarda de nuestra salud y de la mejora de nuestra calidad de vida.

Entre los años 2005 y 2010, en las jornadas de formación **Codo con Codo**, la mayoría de asociaciones y federaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica de toda España han ido consolidando los puntos programáticos básicos e irrenunciables de nuestras garantías como enfermos y enfermas, y que creemos puede ser nuestra aportación a dicha corresponsabilidad.

Estos 5 puntos o garantías son:

Garantizar el ACCESO UNIVERSAL al Sistema Público Sanitario y Social de los pacientes de Fibromialgia y de Síndrome de fatiga crónica, así como **la CALIDAD y la EQUIDAD del sistema** en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de diagnóstico, tratamiento y prevención, criterios de evaluación de minusvalías e invalideces, medidas de inserción laboral y derechos a prestaciones sociales si corresponde.

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 y federaciones de afectados y afectadas 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.

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

En este año 2011, con nuestras familias, asociaciones y federaciones, queremos reconocer los logros conseguidos en estos años y denunciar las desigualdades e injusticias que perduran, nos solidarizamos con todos los enfermos y enfermas en esta época de crisis que amenaza los pilares del Estado del Bienestar, y reclamamos una Sanidad justa y equitativa para todos para evitar la obscenidad que representaría crear o mantener situaciones de exclusión en un momento en que la persona es más vulnerable: **cuando pierde la salud.**

12 de Mayo de 2011- Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome fatiga crónica