

Fa més de deu anys, els malalts de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica vàrem alçar una veu unànime sota el lema: **“El dolor que més ens dol és el de la incomprensió”**.

Ens referíem a la incomprensió familiar en alguns casos, a la incomprensió professional i institucional en molts altres, i a la incomprensió generalitzada de la societat.

Ens sentíem incompresos, poc respectats i mal atesos. Ens sentíem ciutadans de segona i sota sospita només pel fet de tenir unes malalties que no tenyeixen la nostra cara de cap estigma visible ni les proves diagnòstiques de marcadors evidents de malaltia.

D'unes malalties que, pel seu caràcter dolorós i incapacitant, ens ocasionen una gran pèrdua de la qualitat de vida i causen un important impacte personal, familiar, econòmic, laboral i social.

Ivàrem començar a organitzar-nos dintre de la legítima acció de la societat civil en defensa dels nostres drets i reivindicant la nostra dignitat personal i el nostre dret d'accés a la Sanitat Pública en una situació d'igualtat quant a l'atenció i a la qualitat.

Més endavant vàrem encunyar un altre lema o principi universal: **“la malaltia no té nacionalitat”**, indispensable per a eliminar diferències entre Comunitats Autònomes, apel·lant als Governos autonòmics i el Consell Interterritorial estatal com a garants.

Al llarg d'aquests anys, les associacions i federacions d'afectats de Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica ens han acompanyat amb il·lusió, voluntat, seriositat, esperit de servei i tenacitat en l'objectiu comú i únic d'aconseguir la **NORMALITZACIÓ** d'aquestes malalties en el Sistema Públic Sanitari i Social.

Amb la reivindicació dels nostres drets, exercint de forma exemplar la seva responsabilitat social, oferint col·laboració a professionals i administracions, donant suport a la investigació i formant-se contínuament per a realitzar millor el seu treball de suport als malalts i a les seves famílies.

Sense accions violentes ni exigències inassumibles. Acollint-se als drets d'universalitat en l'atenció, igualtat en l'accés i en la qualitat i prioritat en la investigació.

Apel·lant al reconeixement mèdic, científic i social d'aquestes malalties, però, també, reclamant fórmules d'accés a un treball digne i compatible amb les característiques i graus d'afectació de les malalties. I justes prestacions d'invalidesa quan es precisi.

Aquesta història comuna al llarg d'aquests anys ens legitima a participar, com a ciutadans i com a associacions i federacions de malalts, en la planificació de les polítiques sanitàries i socials, donant ple significat al concepte de **CORRESPONSABILITAT** en la salvaguarda de la nostra salut i de la millora de la nostra qualitat de vida.

Entre els anys 2005 i 2010, en les jornades de formació **Codo con Codo**, la majoria d'associacions i federacions de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga crònica de tota Espanya han anat consensuant els punts programàtics bàsics i irrenunciables de les nostres garanties com a malalts, i que creiem pot ser la nostra aportació a aquesta corresponsabilitat.

Aquest 5 punts o garanties són:

Garantir l'ACCÉS UNIVERSAL al Sistema Públic Sanitari i Social dels pacients de Fibromiàlgia i de Síndrome de fatiga crònica, així com **la QUALITAT i l'EQUITAT del sistema** en totes les Comunitats Autònomes, mitjançant protocols únics de diagnòstic, tractament i prevenció, criteris d'avaluació de minusvalúes i invalideses, mesures d'inserció laboral i drets a prestacions socials si correspon.

Garantir la CORRESPONSABILITAT en la planificació de les polítiques sanitàries i socials i els Plans Directors d'aplicació.

Garantir la REPRESENTATIVITAT de les associacions i federacions d'afectats i **EL RECONeixEMENT** de la seva labor social.

Garantir la INVESTIGACIÓ pública i el foment de la investigació privada, amb l'objectiu de descobrir l'origen, millorar els tractaments i prevenir les malalties.

Garantir el RESPECTE cap a NOSALTRES, els pacients, les nostres famílies i els professionals que treballen i es formen per oferir-nos una millor atenció.

En aquest any 2011, amb les nostres famílies, associacions i federacions, volem reconèixer els avenços assolits en aquests anys i denunciar les desigualtats i injustícies que perduren, ens solidaritzem amb tots els malalts en aquests temps de crisi que amenaça els pilars de l'Estat del Benestar, i reclamem una Sanitat justa i equitativa per a tots, per tal d'evitar l'obscuritat que representaria crear o mantenir situacions d'exclusió en el moment que la persona és més vulnerable: **quan perd la salut.**

12 de Maig de 2011- Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome fatiga crònica