

12 MAIG

## **DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIÀLGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA 2014**

Mirant cap a enrere sense ira però amb voluntat de lluita i superació, veiem persones malaltes de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica que lluiten dia a dia, tots els dies, per trobar el seu espai de dignitat en una societat que, en alguns casos, masses, encara se'ls nega.

Amb la mateixa mirada, veiem persones que, des de les entitats d'ajuda a malalts, lluiten colze a colze amb elles. Persones, totes elles, que desprenen una bellesa interior especial, la bellesa que emana de la força d'esperit que han hagut de buscar en el més recòndit del seu ésser. Prenent les paraules d'Elisabeth Kübler-Ros:

*"Aquestes persones tenen una apreciació, una sensibilitat i una comprensió de la vida que els omple de compassió, humilitat i una profunda inquietud amorosa. La gent bella sorgeix del no res."*

En aquest Dia Internacional de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, volem retre homenatge a malalts i associacions que estan en plena travessia del desert lluitant per trencar estereotips negatius cap a elles i que han volgut deixar molt clares les seves prioritats respecte la malaltia que sofreixen. I han volgut fer-ho mitjançant un estudi rigorós i científic.

Segons l'Estudi Epidemiològic Transversal sobre l'Impacte Familiar, laboral i social d'aquestes malalties, realitzat amb pacients en Centres de Salut de tot l'Estat, els malalts de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica consideren que per millorar la seva qualitat de vida i la de les seves famílies són prioritaris:

- El reconeixement de la malaltia per part de professionals, institucions, agents socials, la societat en general
- La recerca per aconseguir un millor diagnòstic, tractaments i detecció precoç
- La millora de l'atenció sanitària i l'establiment de protocols unificats que garanteixin la igualtat en la qualitat i l'accessibilitat als recursos i serveis del Sistema Públic de Salut
- L'accés al treball, adaptació dels llocs de treball i noves fórmules d'inserció laboral
- Les justes prestacions socials en els casos que no es pugui treballar





# XI Manifest 2014 FM I SFC

Els malalts tenen clares les seves necessitats i les seves prioritats. Amb aquestes prioritats, en aquest Dia Internacional de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, els malalts alcen la seva veu, proclamen les seves reivindicacions i accepten el repte de ser co-responsables en el maneig i millora de les seves malalties.

Per a això, demanen ser acceptats com a interlocutors a través de les Entitats de Pacients i exigeixen RESPECTE, COHERÈNCIA, CO-RESPONSABILITAT, QUALITAT i PLE ACCÉS AI SISTEMA PÚBLIC SANITARI I SOCIAL en igualtat de condicions que qualsevol altra malaltia.

Els malalts de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica volen una millor qualitat de vida per a ells i les seves famílies. És responsabilitat de tots que la tinguin. Ja ha passat el temps de les excuses, és l'hora del RESPECTE i de la SOLIDARITAT, d'una banda; i de l'ATENCIÓ SANITÀRIA I SOCIAL per una altra.

