



12 MAYO

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2014

Mirando hacia atrás sin ira pero con voluntad de lucha y superación, vemos personas enfermas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica que luchan día a día, todos los días, por encontrar su espacio de dignidad en una sociedad que, en algunos casos, demasiados, todavía se la niega.

Con la misma mirada, vemos personas que, desde las entidades de ayuda a enfermos, luchan codo con codo con ellos. Personas, todas ellas, que desprenden una belleza interior especial, la belleza que emana de la fuerza de espíritu que han tenido que buscar en lo más recóndito de su ser. Tomando las palabras de Elisabeth Kübler-Ros:

*"Estas personas tienen una apreciación,
una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena
de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa.
La gente bella surge de la nada."*

En este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, queremos rendir homenaje a enfermos y asociaciones que están en plena travesía del desierto luchando por romper estereotipos negativos hacia ellas y que han querido dejar muy claras sus prioridades respecto de la enfermedad que sufren. Y han querido hacerlo mediante un estudio riguroso y científico.

Según el Estudio Epidemiológico Transversal sobre el Impacto Familiar, laboral y social de estas enfermedades, realizado con pacientes en Centros de Salud de todo el Estado, los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica consideran que para mejorar su calidad de vida y la de sus familias son prioritarios:

- El reconocimiento de la enfermedad por parte de profesionales, instituciones, agentes sociales, la sociedad en general
- La investigación para lograr un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz

- La mejora de la atención sanitaria y el establecimiento de protocolos unificados que garanticen la igualdad en la calidad y la accesibilidad a los recursos y servicios del Sistema Público de Salud
- El acceso al trabajo, adaptación de los puestos de trabajo y nuevas fórmulas de inserción laboral
- Las justas prestaciones sociales en los casos que no se pueda trabajar

Los enfermos tienen claras sus necesidades y sus prioridades. Con estas prioridades, en este Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, los enfermos levantan su voz, proclaman sus reivindicaciones y aceptan el reto de ser corresponsables en el manejo y mejora de sus enfermedades.

Para ello, piden ser aceptados como interlocutores a través de las Entidades de Pacientes y exigen RESPETO, COHERENCIA, CORRESPONSABILIDAD, CALIDAD y PLENO ACCESO AL SISTEMA PÚBLICO SANITARIO Y SOCIAL en igualdad de condiciones que cualquier otra enfermedad.

Los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica quieren una mejor calidad de vida para ellos y sus familias. Es responsabilidad de todos que la tengan. Ya ha pasado el tiempo de las excusas, es la hora del RESPETO y de la SOLIDARIDAD, por una parte; y de la ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL por otra.

