



XXII MANIFIESTO DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 12 MAYO 2024

EL DERECHO A UN PROYECTO DE VIDA.

Éste es un concepto que queremos defender con este **MANIFIESTO**: poner a disposición de los enfermos las oportunidades de rehacer un **proyecto de vida en todos los ámbitos de la misma**. Unas vidas que se agrietaron por unas enfermedades **silenciosas y de complejo diagnóstico sin tratamientos eficaces y muy crueles de sobrellevar**.

Unas enfermedades que, muchas veces, por falta de visibilidad también hicieron **crueles a nuestro entorno**, con una incomprensión que nos ha dolido más que el dolor de la propia enfermedad.

Por ello, y desde 2004, las personas afectadas por **Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica** hemos abanderado con nuestro Manifiesto el trabajo por

- Un **cambio de paradigma** en la mirada, respeto y reconocimiento Institucional y Social de nuestras enfermedades.
- Un **Sistema Público Sanitario y Social** equitativo, accesible, igualitario y garantista en la atención a estas enfermedades y en justas prestaciones cuando una posible discapacidad lo precise.
- Una mejor **formación universitaria** en dolor y fatiga crónicos y la **formación continuada** para los profesionales que nos tratan.
- Una **valorización de la investigación** como vehículo para avanzar en diagnósticos técnicos, preventivos y comunitarios para ahondar en mejores tratamientos.
- El **reconocimiento de nuestras entidades** como **Activos de Salud** y colaboradores necesarios en los consensos para Guías de atención profesional y en acciones de promoción de hábitos y actividades de vida saludable.

No queremos olvidarnos de otras enfermedades encuadradas en los llamados Síndromes de Sensibilización Central que se han unido a esta lucha por la dignidad y reconocimiento en los últimos años. Ni tampoco de las enfermedades y tratamientos que conllevan dolor y fatiga con gran impacto en su calidad de vida.

Nuestra solidaridad para con todos ellos desde la Fibromialgia y el **Síndrome de fatiga crónica** cuyas principales características son, precisamente, el Dolor y la **Fatiga Crónicos**.



Pero hoy también es un **día de celebración y de reconocimientos**. Festejar que hemos llegado hasta aquí **unidas por ideales y objetivos comunes**, que nos llevaron a crear y consolidar una de las redes de uno de los movimientos asociativos más potentes de España que, con sacrificio, rigor y profesionalidad se ha ganado el respeto de tantos.

Por ello, este manifiesto también es un canto de agradecimiento a todas las personas que, desde **las asociaciones, las federaciones, confederación y fundaciones** trabajan incansablemente por nuestra causa. Y a **nuestras familias** que nos apoyan y acompañan continuamente, aunque su calidad de vida también se haya visto seriamente afectada por nuestra enfermedad.

También lo es hacia todos **los profesionales** que nos han puesto a los pacientes en el centro de la atención sanitaria, y que se están formando e investigando continuamente en criterios diagnósticos y tratamientos, consensuando guías y protocolos para ofrecernos la mejor atención posible.

Pero, sobre todo, es **un canto a la esperanza** de que nuestro trabajo y nuestras reivindicaciones de tantos años sirvan para que los enfermos de las generaciones futuras puedan beneficiarse de ellas y puedan realizar plenamente su **Proyecto de vida personal, familiar, profesional, laboral y social**.

Hoy es un día de conmemoración **altamente reivindicativa de derechos**, pero con **una gran carga emocional, solidaria, agradecida y con espíritu de unión**. La unión de nuestras voluntades a continuar el camino hacia la **NORMALIZACIÓN** de unas enfermedades cuyos afectados nunca debieron tener que luchar por sus derechos ciudadanos.

Hemos trabajado y trabajaremos sin descanso por el reconocimiento de nuestras enfermedades y ofrecemos este **espacio común** a todas las personas, profesionales, gestores sanitarios y sociales, instituciones, sociedad en general que quieran colaborar en el proceso **COCREATIVO de una sociedad justa y solidaria para todos**.

Nuestro agradecimiento a las personas que han aceptado hacer lectura pública de nuestro Manifiesto, aportando su prestigio y compromiso. **Y a todos quienes han querido escucharnos por las reflexiones y acciones Proactivas que puedan generarles nuestro MANIFIESTO.**

12 de MAYO de 2024

Día Internacional de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica