

12 DE MAYO DE 2025
LA FORTALEZA DE LA UNIÓN

XXIII Manifiesto de la Fibromiàlgia y del Síndrome de fatiga crónica

Estamos reunidos hoy y aquí, para conmemorar el Día Internacional de la Fibromiàlgia y del Síndrome de fatiga crónica.

Esta fecha fue instaurada por la Organización de las Naciones Unidas con el objetivo de educar, concienciar y movilizar a la sociedad y a los gobiernos respecto de estas enfermedades que, por su invisibilidad y estigmatización fueron consideradas causas importantes en cuanto a los derechos humanos, la salud, la igualdad y la no discriminación.

Este XXIII Manifiesto que vamos a leer hoy todas las asociaciones de España, tiene un componente muy importante de Reivindicación

Pedimos que se garanticen nuestros derechos a nivel político y sanitario que se mejoren los servicios de salud, las prestaciones sociales y la protección contra la discriminación que sentimos a veces.

En el aspecto social, nuestro derecho a los recursos y servicios que nos permitan mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestras familias.

En el seno de la comunidad, el derecho a recibir su apoyo y a ser incluidos en programas que fomenten nuestra integración social.

Seguiremos reivindicando derechos, año tras año, porque sentimos que se avanza pero muy lentamente todavía y además de modo muy diferente entre comunidades, entre profesionales de la salud y entre modelos de atención y de inclusión.

La frustración que sentimos muchas veces es grande; lidiar a diario con el dolor y la fatiga nos agota; la impotencia, la desesperanza; la soledad profunda provocada por la falta de comprensión que conlleva incredulidad y estigma es una realidad para todos nosotros.

Este Manifiesto refleja nuestras inquietudes y experiencias recogidas por las asociaciones de toda España y que nos representan, así como poner de manifiesto lo que consideramos prioritario para poder avanzar en los derechos apuntados anteriormente y tener la posibilidad de Rehacer nuestro Proyecto de Vida personal, familiar, profesional, laboral, etc.

Trabajamos por un Concepto Holístico de la Salud y, por ello, pedimos que nuestras enfermedades sean tratadas teniendo en cuenta el gran impacto que tienen en todas las facetas de nuestra vida.

Consecuentemente y a través de la voz de nuestras asociaciones, priorizamos la colaboración entre los profesionales sanitarios y sociales, pedimos un Modelo Único y Universal de Atención con la creación de Unidades de Tratamiento Multidisciplinar, aprovechando el conocimiento y experiencia de tantos profesionales que llevan años trabajando contra corriente a nuestro lado, que haya formación de nuestras enfermedades continuada y obligatoria de todos los perfiles profesionales de las unidades, y que se apoye y fomente la Investigación sobre prevención, detección y nuevas técnicas y tratamientos.

Hemos hablado de comunidades y desde las asociaciones reclamamos la Unión Coherente y Responsable de todo el movimiento, es necesaria la unión de nuestras fuerzas, de nuestro mensaje, de nuestras reivindicaciones... con los matices que sean necesarios pero trabajando siempre Codo con Codo.

Si bien este manifiesto se sustenta en las personas afectadas y las entidades que representamos, también queremos agradecer el apoyo, la atención y el trabajo por nuestra causa, de muchísimos profesionales, entidades, sociedades médicas y del ámbito social, personas relevantes que han querido también apoyar nuestras enfermedades y personas anónimas de la sociedad civil, autoridades y organismos públicos todos ellos comprometidos sin duda, con nuestra causa en nuestra comunidad y fuera de ella.

Pedimos con todo el respeto, que en este día, en el que se conmemora nuestra enfermedad, que los responsables de los ámbitos políticos, sanitarios, cívicos, sociales y comunitarios nos sigáis teniendo en cuenta.

12 de Mayo de 2025