



## MANIFIESTO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA-2018

El día 12 de mayo: una fecha señalada en nuestros calendarios, un día en el año en el que somos noticia por nuestra enfermedad, una alarma dirigida a la sociedad y a los profesionales para que no se olviden de nosotros.

En el DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA las asociaciones nos unimos y en cada rincón del país se realizan actividades y eventos para alzar la voz en este silencio.

Llevamos muchos años batallando para que las Instituciones Públicas, profesionales de la salud, y partidos políticos, tomen el relevo y sean todos ellos quienes luchen y consigan las ayudas que tanto necesitamos.

Nuestra realidad es vernos cada mañana teniendo que arrastrar esta enorme carga, sin soluciones, sin la atención adecuada, ni ayudas específica por parte de la Administración Pública. Reclamamos la atención de todos, para que se realicen investigaciones exhaustivas, para que pongan a nuestro alcance todas las alternativas posibles y así conseguir algo de mejoraría, para que nuestra calidad de vida no se vea mermada por este gran dolor.

Tanto tiempo en este camino, y todavía estamos en el punto de partida. Nos encontramos en situaciones lamentables, abandonadas sanitaria y socialmente, qué hacer con nosotros, pero que no luchan para que se nos realicen cualquier prueba que pueda servirnos, que nos desaniman pidiéndonos callar y aguantar.

En este día, juntos, queremos conseguir que nuestro grito de auxilio cale hondo en todas aquellas personas y entidades responsables de la calidad del servicio Socio-Sanitario, queremos que todos valoren lo que supone vivir cada segundo de nuestra vida con Fibromialgia y arrastrar con todos síntomas.

Esta enfermedad nunca viene sola, por desgracia otras enfermedades están directamente relacionadas con ella: el Síndrome de Fatiga Crónica, la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad. Y nosotros nos encontramos ante muchos médicos que incluso desconocen los síntomas comunes y diferenciales que tienen cada una y otros que peor aún, no quieren conocerlas.

Pocos profesionales existen que ahondan en estas enfermedades, buscando realizar analíticas que encuentren los importantes déficits que tenemos en nuestros organismos, para así poder suplementarlos, o realizando pruebas



que detallen de forma objetiva y concisa los límites de esfuerzo inalcanzables de ninguna de las maneras para nosotros.

Necesitamos los mecanismos y las herramientas necesarias para avanzar y obtener la mayor mejoría posible.

Existiendo una clasificación con el grado de afectación de estas patologías, y hasta qué punto afecta a la vida de los pacientes ¿Por qué no se utiliza? Según los grados de la enfermedad, se debe asumir que no se puede llevar una vida ni mucho menos normal. No es posible realizar tareas domésticas, no es posible tener vida social, no es posible llevar de forma eficiente un trabajo.

Nos sentimos abandonadas por la Administración Pública, no se nos atiende de una forma adecuada, ni se nos considera la afectación tan grave que tienen estas patologías en nuestras vidas.

#### NECESITAMOS:

- Unidades especializadas en todos los Hospitales, para estas patologías tan complejas y tratamientos más adecuados a nuestra situación global, que es como deben de ser tratadas estas patologías.
- Formación para los profesionales de la salud para que puedan atender debidamente a los pacientes en estas Unidades Especializadas.
- Que se realicen desde el Sistema Sanitario Público, las pruebas objetivas que existen, para que se valore la situación real del paciente
- Un censo real de pacientes, para que se fuera consciente del número tan elevado que somos los desprotegidos y abandonados por la Sanidad Pública.
- Aumento de la inversión en investigación, para que se busquen tratamientos más adecuados para estas patologías.
- Valoración adecuada de la discapacidad y de la incapacidad de acuerdo a la afectación que tienen estas enfermedades en la vida diaria del paciente, como se establece en el Código Internacional de Funcionalidad, que tienen que adoptarlo todos los países de la Unión Europea.

**QUEREMOS SER TRATADOS DE FORMA ADECUADA, CON RESPETO Y CALIDAD!!!!**



Y como nos escribió una afectada de 24 años:

**Quién.**

*Quién te entiende, cuando estás sola en mitad de la noche sin poder descansar.*

*Quién querría compartir tu dolor, Si no se imagina cómo aprieta.*

*Quién podría darte fuerzas al levantarte día a día, Si no saben que tu cuerpo no responde.*

*Quién te sube el ánimo y alegra tu cara, Si sólo cuestionan tu dolor.*

*Quién sabe lo que supone no poder disfrutar con tus hijos o nietos, Si llevar su ritmo te es imposible.*

*Quién ha visto cómo has dejado de salir y disfrutar, Si al pisar la calle sólo había sufrimiento.*

*Quién ha vivido lo que es dejar proyectos y aspiraciones, Si no eres capaz de llevar tu vida anterior.*

*Quién asume la carga de esta enfermedad, Si es sólo a ti a quien le pesa.*

*Quién te presta una mano cuando lo necesitas, Si te consideran pesada con tus quejas.*

**¿Quién? Pues cualquiera.**

*Cualquiera puede, sólo que es más fácil ignorar que involucrarse.*

*Y ustedes,*

*¿Queréis ser otro cualquiera?*

*¿O queréis ser de aquellos que nos ayudan para no sentirnos doblemente abandonadas?*