

Este 12 de mayo, conmemoramos, otro año más, el Día Mundial de la Fibromialgia y la Encefalomiелitis Miálgica, enfermedades que afectan a millones de personas en todo el mundo. Sólo en Cataluña un 3% de personas están afectadas, siendo 9 de cada 10 mujeres. COCEMFE Barcelona hace una llamada especial a nuestras instituciones políticas y gubernamentales.

Estas enfermedades son complejas, invalidantes, crónicas y generan una gran discapacidad orgánica. No hay una cura conocida y las personas enfermas tienen dificultades para recibir un diagnóstico adecuado, encontrar un tratamiento efectivo y obtener, por parte de los organismos competentes, una valoración del grado de discapacidad con el mínimo tiempo posible desde su solicitud, en lugar de tener que esperar 2 ó 3 años. Además, estas personas tienen serios problemas para recibir, por parte del ICAM, la incapacidad cuando su Autonomía Personal está afectada severamente para llevar a cabo, con normalidad, una vida independiente, teniendo que recurrir a los tribunales una y otra vez.

Habiendo sido reconocida por la OMS hace un siglo y tipificada con el código M79.7 en el Manual de Clasificación de Enfermedades, la Fibromialgia sigue siendo ignorada o mal entendida por las instituciones políticas y gubernamentales. Esto se deriva en una falta de recursos y Respeto hacia las personas que viven con la enfermedad, lo que puede tener consecuencias devastadoras en sus vidas debido a los inadecuados tratamientos.

Es por este motivo que en el Día Mundial de la Fibromialgia y de la Encefalomiелitis Miálgica hacemos una llamada a todas las instituciones políticas y gubernamentales para que se comprometan a visibilizar el problema y pongan el foco en las enfermas y enfermos invisibles dándoles el trato digno y adecuado que merecen. Porque tenemos que hacer frente a un Plan de Medicación de 3.000 euros mensuales prescrito por el Sistema Público de Salud, cuando el mismo sistema se niega a reconocer la enfermedad e incluso se niega a tener en consideración los informes aportados por los especialistas del propio sistema. Porque nos prescriben medicamentos para una enfermedad incurable cuando el mismo sistema da el alta laboral a las personas enfermas de manera "milagrosa" destacando: "alta por curación"

Por todo ello pedimos Respeto y Consideración hacia las personas enfermas de Fibromialgia y Encefalomiелitis Miálgica, Respeto a los Derechos Humanos de estas Personas y a ser atendidas dignamente, así como:

- El reconocimiento de la enfermedad en el ámbito sanitario, jurídico, político y social.
- La inversión necesaria en investigación para lograr una prueba diagnóstica y un tratamiento eficaz. Existen aparatos para evaluar el grado de afectación del sistema nervioso, sólo falta que el Sistema Público de Salud también los adquiera.
- La elaboración de protocolos de atención adecuados y la mejora en la dotación y la

atención multidisciplinar en el Sistema Público de Salud para mejorar la calidad de vida.

- El desarrollo de un programa de formación especializado para el personal sanitario.
- Seguimiento de control de los evaluadores médicos para que escuchen y traten con dignidad y respeto a las personas enfermas.
- El reconocimiento del carácter incapacitante de estas enfermedades y la adecuación de los puestos de trabajo para aquellas personas que lo necesiten.
- El desarrollo de campañas de prevención, incluyendo a criaturas y adolescentes. Es urgente que se reconozca la importancia de seguir investigando para encontrar un diagnóstico y tratamiento eficaz para la fibromialgia.

Pedimos de nuevo:

- Que el Actual Baremo de la Discapacidad elimine definitivamente de su texto el párrafo que acusa a las personas afectadas de dolor crónico debido a la Fibromialgia, de personas con “poca credibilidad”, dado que atenta contra el Respeto, la Dignidad y los Derechos Humanos de las personas.

COCEMFE Barcelona seguirá trabajando incansablemente para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo con la Convención Internacional de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como de acuerdo con la Constitución Española.

No pedimos más derechos de los que nos corresponden en tanto que personas. Pedimos, ante todo, RESPETO, que es la base para poder avanzar en una sociedad civilizada del S.XXI e inclusiva; una sociedad que se preocupa y valora, de manera especial, a aquellas personas a quienes reconoce valor social o especial diferencia; una sociedad que tiene en consideración las personas más vulnerables.

Pedimos a las administraciones que no arrebaten más calidad de vida a las personas enfermas de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica u otros Síndromes de Sensibilización Central. Porque las personas con discapacidad orgánica afectadas por estas enfermedades “invisibles” tienen derecho a vivir. No basta con “sobrevivir” o “mal vivir”.

Finalmente invitamos a la Reflexión:

Las enfermedades no seleccionan a las personas, no se programan, no avisan ni piden permiso antes de ocupar un cuerpo. Mañana seremos muchas más las personas afectadas porque desgraciadamente van en aumento. Es URGENTE cambiar la mirada. Pongámonos todos gafas de color azul oscuro pero no sólo hoy, no solamente esta noche, sino las 24 horas del día los 365 días al año, que es el tiempo que conviven con la enfermedad las personas afectadas de Fibromialgia y Encefalomiелitis Miálgica.

Source URL:<https://www.cocemfe-barcelona.es/es/noticia/12-de-maig-dia-mundial-de-la-fibromialgia-i-de-lencefalomiелitis-mialgica-o-sindrome-de>