

12 DE MAIG DIA MUNDIAL DE LA FIBROMIÀLGIA I DE L'ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA O SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

MANIFEST COCEMFE Barcelona 2023

Aquest 12 de maig, commemorem, un any més, el Dia Mundial de la Fibromiàlgia i l'Encefalomièlitis Miàlgica, malalties que afecten milions de persones a tot el món. Només a Catalunya un 3% de persones està afectada, essent 9 de cada 10 dones. COCEMFE Barcelona fa una crida especial a les nostres institucions polítiques i governamentals.

Aquestes malalties són complexes, invalidants, cròniques i generen una gran discapacitat orgànica. No tenen cura i les persones malaltes tenen dificultats per rebre una diagnosi adequada, trobar un tractament efectiu i obtenir, per part dels organismes competents, una valoració del grau de discapacitat amb el mínim temps possible des que ho demanen, en comptes d'haver d'esperar 2 o 3 anys. A més, aquestes persones tenen seriosos problemes per rebre, per part de l'ICAM, la incapacitat quan la seva Autonomia Personal està afectada de forma severa per dur a terme, amb normalitat, una vida independent, i han de recórrer als tribunals una vegada i una altra.

Tot i haver estat reconeguda per l'OMS fa un segle i estar tipificada amb el codi M79.7 en el Manual de Classificació de Malalties, la Fibromiàlgia segueix essent ignorada o mal entesa per les institucions polítiques i governamentals. Això es deriva en una manca de recursos i de Respecte vers les persones que viuen amb la malaltia, la qual cosa pot tenir conseqüències devastadores en les seves vides degut als tractaments inadequats.

Per aquest motiu, en el Dia Mundial de la Fibromiàlgia i de l'Encefalomièlitis Miàlgica fem una crida a totes les institucions polítiques i governamentals perquè es comprometin a visibilitzar el problema i posin el focus en les malaltes i els malalts invisibles donant-los el tracte digne i adequat que es mereixen. Perquè hem de fer front a un Pla de Medicació de 3.000 euros mensuals prescrit pel Sistema Públic de Salut, quan el mateix sistema es nega a reconèixer la malaltia i, fins i tot, es nega a tenir en consideració els informes aportats pels especialistes del propi sistema. Perquè ens prescriuen medicaments per a una malaltia incurable quan el mateix sistema dóna altes laborals a les persones malaltes de manera "miraculosa" tot destacant: "alta per haver-se curat"

Per tot això demanem Respecte i Consideració vers les persones malaltes de Fibromiàlgia i Encefalomièlitis Miàlgica, Respecte als Drets Humans d'aquestes Persones i a ser ateses dignament, així com:

-

El reconeixement de la malaltia en l'àmbit sanitari, jurídic, polític i social.

- **La inversió necessària en investigació per aconseguir una prova diagnòstica i un tractament eficaç. Ja hi ha aparells per avaluar el grau d'afectació del sistema nerviós, només falta que el Sistema Públic els compri.**
- **L'elaboració de protocols d'atenció adequats i la millora en la dotació i l'atenció multidisciplinar en el Sistema Públic de Salut per millorar la qualitat de vida.**
- **El desenvolupament d'un programa de formació especialitzat per al personal sanitari.**
- **Seguiment de control dels avaluadors mèdics perquè escoltin i tractin amb dignitat i respecte les persones malaltes.**
- **El reconeixement del caràcter incapacitant d'aquestes malalties i l'adequació dels llocs de treball per a aquelles persones que ho necessitin.**
- **El desenvolupament de campanyes de prevenció, que incloguin criatures i adolescents. És urgent que es reconegui la importància de seguir investigant per trobar una diagnosi i un tractament eficaç per a la Fibromiàlgia.**

Tornem a demanar:

- **Que l'Actual Barem de la Discapacitat elimini definitivament del seu text el paràgraf que acusa les persones afectades de dolor crònic degut a la Fibromiàlgia, de persones amb "poca credibilitat", doncs atempta contra el Respecte, la Dignitat i els Drets Humans de les persones.**

COCEMFE Barcelona seguirà treballant fermament per reivindicar els drets de les persones amb discapacitat d'acord amb la Convenció Internacional de les Nacions Unides pels Drets de les Persones amb Discapacitat, així com d'acord amb la Constitució Espanyola.

No demanem més drets dels que ens corresponen com a persones. Demanem, per damunt de totes les coses, RESPECTE, que és la base per poder avançar en una societat civilitzada del S.XXI i inclusiva; una societat que es preocupa i valora, de manera especial, aquelles persones a les que reconeix valor social o especial diferència; una societat que té en consideració les persones més vulnerables.

Demanem a les administracions que no manllevin més qualitat de vida a les persones malaltes de Fibromiàlgia, Encefalomièlitis Miàlgica o altres Síndromes de Sensibilització Central. Perquè les persones amb discapacitat orgànica afectades per

aquestes malalties “invisibles” tenen dret a viure. No n’hi ha prou en “sobreviure” o malviure”

Finalment convidem a la Reflexió:

Les malalties no trien les persones, no es programen, no avisen ni demanen permís abans d’ocupar un cos. Demà serem moltes més persones afectades perquè, malauradament, aquestes malalties estan augmentant. És URGENT canviar la mirada. Posem-nos, tothom, les ulleres de color blau fosc però no només avui, no només aquesta nit, sinó les 24 hores del dia els 365 dies l’any, que és el temps que conviuen amb la malaltia les persones afectades de Fibromiàlgia i d’Encefalomièlitis Miàlgica.

Source URL:<https://www.cocemfe-barcelona.es/es/node/749>