

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2020



En esta conmemoración del DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA, los afectados y afectadas por estas enfermedades y nuestras familias queremos mostrar nuestra solidaridad con los afectados por el Covid-19 y nuestro sentimiento por los muertos que ha causado. Por ello, pedimos que les dediquemos una pausa antes de la lectura del Manifiesto.

Si bien recordaremos el año 2020 por la tristeza que nos embarga, este 12 de mayo también quedará grabado en nuestra memoria porque esta conmemoración a favor de la **NORMALIZACIÓN** de nuestras enfermedades es todavía más dura por causa del **DISTANCIAMIENTO FÍSICO** a que nos obliga el **CONFINAMIENTO**. Una conmemoración sin actos presenciales y multitudinarios; sin abrazos solidarios ni miradas cómplices; sin compartir afanes y desengaños entre risas y llantos; sin poder percibir el calor de unos y la indiferencia de muchos.

Pero nosotros sabemos que, si el dolor y la fatiga crónicos no paran, tampoco pueden, ni podrán, pararnos; como **dueños de nuestro destino personal y colectivo**, y mediante las **ENTIDADES** que nos apoyan, vamos a traspasar los muros del confinamiento mediante las tecnologías actuales y la caja de resonancia que son las **REDES SOCIALES**.

Porque, los afectados y afectadas por fibromialgia y síndrome de fatiga crónica sabemos mucho de **CONFINAMIENTO**, ya que las características de estas despiadadas enfermedades nos privan, con mucha frecuencia, de poder realizarnos con una vida personal, familiar, laboral y social, normales. Y hemos aprendido a superar las barreras físicas con la tecnología, las videoconferencias, los chats, las redes sociales... que nos acercan virtualmente cuando nuestros cuerpos están doloridos y agotados en exceso.

Por ello, conscientes de que no podremos expresar nuestro sentir y nuestras reivindicaciones en actos públicos, los acercaremos vía **REDES SOCIALES** a toda persona que se interese por nuestra problemática, se sienta solidario y quiera unir su voz a la nuestra.

Y lo haremos también, a través de la 18 edición del **MANIFIESTO ANUAL**. Un manifiesto con el que pretendemos refrendar y **RECONOCER** satisfechos los **LOGROS** de todos estos años; también un Manifiesto que quiere aprovechar este día para

AGRADECER públicamente los apoyos incondicionales; la atención sanitaria de calidad de cada vez más profesionales; las investigaciones con más vocación que presupuesto; la dedicación exhaustiva de las entidades, ofreciendo información, actividades, supliendo carencias y aliviando corazones.

Pero un Manifiesto que, también y, sobre todo, es **REIVINDICATIVO**. Que quiere evidenciar lo lejos que estamos todavía de conseguir la Normalidad de estas enfermedades; apelando a los que dictan las leyes, a los que deben controlar su aplicación y a los que deben gestionar, tanto la **Atención sanitaria** bajo los principios de **Equidad, Accesibilidad y Calidad** como los **Derechos Sociales** con justas y equilibradas evaluaciones.

También potenciando **la Investigación** y destinando recursos y programas de financiación finalistas para poder encontrar mejores tratamientos y avanzar en la prevención; apelando, especialmente, a la **Sociedad** para que se una a nosotros para defender nuestros **DERECHOS CIUDADANOS**. Un manifiesto también reivindicativo respecto de Síndromes de Sensibilización Central, como la Sensibilidad Química Múltiple o la Electrosensibilidad, que llevan una pesada carga hacia su reconocimiento.

Y, si bien hemos constatado que este confinamiento está siendo especialmente duro para nosotros en cuanto a carencias en los campos sanitario y social, también nos ha llevado a reflexionar sobre la experiencia que nos está aportando y la necesidad que tenemos de **REINVENTARNOS** una vez más. Esta gran crisis sanitaria, que conllevará una gran crisis económica y humanitaria, debe dar lugar a un **NUEVO PARADIGMA SOCIAL**.

Debemos estar atentos y **PROACTIVOS** hacia nuevas formas de vida, nuevos valores, nuevas formas de relación, nuevas formas de trabajo. Aportando nuestra experiencia en lucha compartida; en superar retos y rompiendo moldes; en elevarnos por encima de nuestras limitaciones. En definitiva, en solidaridad y en dignidad, valores que podemos aportar para la construcción de un nuevo **MODELO SOCIAL**, frente a un modelo caduco, injusto y excluyente.

12 de mayo de 2020

