

MANIFIESTO DIA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA 2017.

Este día 12 de Mayo es el día Internacional de la FM, SFC y SSQM ,es el día en el que los enfermos hacemos con nuestra presencia que el mundo desvie un poco su mirada hacia nosotros y este año más especialmente queremos no hacer de menos a ese 10% de hombres que convertido en números se vuelve en millones de hombres que padecen FM en el mundo y que por su poca prevalencia hace que la sociedad piense erróneamente que los hombres no la sufren acusando aún más la invisibilidad y el estigma que de por si acompañan a estas enfermedades de Sensibilización Central.

Este día de conmemoración es insuficiente para mostrar al mundo la verdadera realidad de nuestro sufrimiento .La voz de los pacientes es un valor real, nuestra experiencia no es baladí,lo que nos ocurre, como lo vivimos y lo que necesitamos deben marcar las líneas de trabajo de todas las partes integrantes del sector sanitario, administrativo y público.Durante muchos años en este día los enfermos hemos salido a la calle y hemos manifestado “La salud no es negociable” exigiendo respeto, coherencia, corresponsabilidad ,compromiso y pleno acceso al Sistema de Salud Público y Social.En este 2017 Afixa lo que pide ante todo es el respeto para que se entienda que las acciones que desde nuestra entidad planteamos están orientadas a representar las necesidades de los pacientes, aportar nuestras vivencias como pacientes y ocupar nuestro rol, pues no debemos ocupar el espacio de los profesionales, pero si ayudar a enfocar mejores herramientas de trabajo para fomentar una medicina PROACTIVA en vez de una medicina REACTIVA donde el papel del enfermo tenga una importancia fundamental en las estrategias de salud, en la comunicación,la empatía clínica con el profesional que permitan al enfermo el autocuidado, la autogestión de su enfermedad y la toma de decisiones.El activismo a través del asociacionismo es entendido como la concienciación y la demanda legítima de mejoras por parte de las administraciones públicas y de la sociedad en general , en la atención a los pacientes de FM SFC y SSQM.Por tanto este año el lema de nuestro manifiesto es :

POSITIVIDAD Y ESPERANZA EN EL CAMBIO.Desde AFIXA nuestro interés está centrado en cambiar el paradigma y la realidad de lo que significa vivir con FM,SFC y SSQM.

Por lo tanto nuestros objetivos son :

- Que exista coordinación intra e interniveles y que haya estructuras que lo faciliten.
- Que se valide y se reconozca nuestra condición de dolor crónico ya que el dolor no es solo un síntoma sino que en si mismo es una enfermedad,afirmación que se recoge en el “Plan Andaluz de las personas con dolor” y que pasa por incluir el dolor crónico en los conceptos de neuroplasticidad, sensibilización de las vías centrales del dolor, mecanismos descendentes inhibidores y dolor neuropático y en el cual no está

integrada la FM así como tampoco en el “Proceso Asistencial Integrado en dolor crónico no oncológico” ni en el “Plan Andaluz de las personas con dolor” ni en el programa “PiCuida (Red de Cuidados de Andalucía).

-Pedimos formar parte de las propias organizaciones sanitarias,conseguir la transversalidad de la sanidad ,poder ser capaces de transmitir y aportar las necesidades de los enfermos,permitiéndonos ,trabajar,y aportar nuestra experiencia así como la libertad de opinar sin tener que estar en oposición con el sistema sanitario.

- Queremos elaborar planes de acción de forma conjunta (asociaciones de afectados/as,médicos ,enfermeros y sociedades médicas expertas).

-Necesitamos la formación de los profesionales sanitarios sobre las enfermedades de Sensibilización Central, la difusión de los avances en el conocimiento de las mismas , prácticas de diagnostico y tratamiento actualizadas as,i como partidas presupuestarias para la investigación médico-científica que nos lleven a descubrir la verdadera causa de estos síndromes.

-Pedimos que se incluyan a las asociaciones de pacientes en el ámbito político para opinar e influir en la toma de decisiones de las políticas de forma que se asegure la disponibilidad de las infraestructuras, recursos y servicios que faciliten la adecuada atención y protección a los enfermos.

-Tambien es necesario la formación de los servicios de asistencia social sobre las necesidades diferenciales asociadas a estas enfermedades.Garantizar el derecho de acceder a una incapacidad laboral o recursos básicos a las personas que no puedan trabajar por sus problemas de salud, evitando así la discriminación y la exclusión social.

Vivimos en estos días un nuevo concepto “Alfabetización en Salud”orientado a promover el manejo de enfermedades crónicas, conseguir por parte del enfermo la adquisición de habilidades para el control y autocuidado que se traduzcan en una mejora de la calidad de vida.La alfabetización en salud concierne a todos y cada uno de los actores implicados en la salud.A los enfermos como primeros protagonistas,formados, expertos, activos y responsables, pero tambien a los profesionales de las diferentes disciplinas mediante acciones que garanticen la sostenibilidad y continuidad de los programas y cuidados, asi como la formación de los profesionales de la salud ,sin olvidar que las propias administraciones deben posibilitar los cambios que integren todas estas acciones garantizando la salud y sobre todo la equidad, pues los pacientes de FM,SFC y SSQM requieren un abordaje multifactorial, pluridisciplinar y multisectorial.Esto supone el compromiso por parte de todos los sectores implicados:el ámbito educativo y sanitario,la industria farmacéutica y de la alimentación,los medios de comunicación científicos y divulgativos y la representaiónn de colectivos de profesionales en la formación de profesionales, pacientes y

asociaciones. Los enfermos de FM tienen puesta su POSITIVIDAD Y ESPERANZA de futuro en dos direcciones.

-Que el progreso de conocimientos científicos y la formación de los profesionales sanitarios responsables de nuestra salud alcancen cotas de implicación, formación, colaboración con asociaciones de pacientes y sobre todo compromiso.

-Que el entendimiento social haga caer los muros de la incompreensión y desconocimiento que separa y estigmatiza a los enfermos de FM.

Otras actitudes como el rechazo, la indiferencia o la discriminación son indignas de una medicina científica y de una sociedad humanista.