





## 12 DE MAYO DE 2025. LA FORTALEZA DE LA UNIÓN XXIII Manifiesto de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica

Estamos reunidos hoy y aquí, para conmemorar el **Día Internacional de la Fibromialgia y del Síndrome de fatiga crónica**.

Esta fecha fue instaurada por la Organización de las Naciones Unidas con el objetivo de educar, concienciar y movilizar a la sociedad y a los gobiernos respecto de estas enfermedades que, por su invisibilidad y estigmatización fueron consideradas causas importantes en cuanto a los derechos humanos, la salud, la igualdad y la no discriminación.

Consecuentemente, este **Manifiesto Unitario** tiene un componente muy importante de **Reivindicación de Derechos**, tanto a nivel Político, como Cívico, Social y Comunitario.

Garantizar estos derechos a **nivel político** implica la planificación e implementación de políticas públicas específicas en cuanto a la mejora de los servicios de salud, de prestaciones sociales y de protección contra la discriminación.

En el **aspecto cívico**, nuestro derecho a ser tratados con respeto y a poder acceder a servicios y oportunidades sin discriminación por nuestras enfermedades.

En el **aspecto social,** nuestro derecho al acceso a la atención médica adecuada y a los recursos que nos permitan mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestras familias.

En el seno de la **comunidad**, el derecho a recibir su apoyo y a ser incluidos en programas que fomenten nuestra integración social.

La Reivindicación de estos derechos también se ha convertido en Crónica porque, año tras año, constatamos que los avances son mínimos y lentos y, además, diferentes entre territorios, entre profesionales y entre modelos de atención, de respeto y de inclusión. La sensación de frustración; el desafío diario del dolor y de la fatiga; la lucha personal contra la impotencia y desesperanza; la soledad profunda provocada por la falta de comprensión que conlleva incredulidad y estigma, ya están cronificadas.

Este Manifiesto quiere reflejar nuestras inquietudes y experiencias recogidas por las asociaciones que nos representan, así como poner de manifiesto lo que consideramos prioritario para poder avanzar en los derechos apuntados anteriormente y tener la posibilidad de **Rehacer nuestro Proyecto de Vida** personal, familiar, profesional, laboral y social.

Porque **Somos más que la enfermedad** y exigimos respeto e igualdad de trato, atención e inclusión. Luchamos por un **Concepto Holístico de la Salud** y, por ello,

que nuestras enfermedades sean tratadas teniendo en cuenta el gran impacto que tienen en todas las facetas de nuestra vida.

Consecuentemente, y a través de la voz de nuestras asociaciones, **Priorizamos** la colaboración entre los profesionales sanitarios y sociales, un **Modelo Único y Universal de Atención** con la creación de **Unidades de Tratamiento Multidisciplinar**, aprovechando el conocimiento y experiencia de los profesionales que llevan años luchando contra corriente a nuestro lado, con la formación continuada y obligatoria de todos los perfiles profesionales de las unidades, y con el apoyo a la **Investigación** sobre prevención, detección y nuevas técnicas y tratamientos.

Hemos hablado de territorios y, desde las asociaciones que nos representan, reclamamos la **Unión Coherente y Responsable** del movimiento, de nuestras fuerzas, de nuestro mensaje, de nuestras reivindicaciones... con los matices que sean necesarios por territorios, pero luchando **Codo con Codo** y sin dar tregua a quienes quieren mermar nuestra fuerza, sea por intereses crematísticos, por personalismos mal vehiculados u otros intereses espurios.

Durante veintitres años, con nuestro manifiesto hemos pedido la **Validación Social**; ha llegado el momento de dar un paso más y exigir la **Humanización Social**, con un **Cambio de Paradigma**, exigiendo el compromiso ético de reconocimiento de nuestra dignidad y la consideración de nuestra globalidad y su abordaje.

Nuestra contribución a este cambio de paradigma respecto a la consideración, respeto, sensibilización y concienciación social, y desde todos los ámbitos, implica la propia lucha contra clichés de catastrofismo, autodesprecio o resignación. Una lucha que, si bien nos castiga cada día, todos los días, con el dolor y la fatiga, que nos suponen grandes esfuerzos y un gran desgaste mental, pero que también nos da la fuerza para no resignarnos.

Si bien este manifiesto se sustenta en las personas afectadas y las entidades que nos representan, también debemos agradecer el apoyo, la atención, la lucha por nuestra causa, de tantos profesionales, entidades, sociedades médicas y del ámbito social, personas relevantes y anónimas de la sociedad civil, autoridades y organismos públicos comprometidos con nuestra causa.

Esta fuerza, unida a la nuestra, nos sirve para decir alto y claro que **ya basta**, que si bien **no queremos ser privilegiados** respecto de otras enfermedades (que no queremos), **tampoco queremos ser resignadas** (que tampoco podemos).

En este manifiesto aportamos nuestras experiencias respecto de las carencias y debilidades del Sistema Público Social y de Salud y de la responsabilidad comunitaria respecto de nuestras enfermedades, así como las actuaciones que consideramos prioritarias. Los responsables de los ámbitos político, cívico, social y comunitario tienen la obligación de tenerlo en cuenta y actuar en consecuencia.

Porque no se pueden permitir, ni es justo, mantener una situación de desamparo, exclusión y desigualdad de unos **Activos tan importantes para la sociedad**.

12 de MAYO de 2025

