



Toda persona merece el respeto a su dignidad personal. Respeto que ha de ser mayor cuando se trata de alguien que sufre. El dolor es inevitable, tarde o temprano llega a nuestras vidas y cuando lo hace, generalmente y paradójicamente, nos hermana. Pero en el caso de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica no es así, en muchos casos no se recibe la solidaridad, el respeto ni la justicia requeridas.

Por ello, y en esta conmemoración del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, consideramos que ha llegado el momento de proponer un **PACTO SOCIAL** a partir de la problemática general del colectivo, del específico en cada Comunidad Autónoma y encuadrado en el entorno social en el que se sitúan los problemas de las personas enfermas.

NOS MUEVE UNA CONVICCIÓN: sólo la actuación solidaria y coordinada de los responsables institucionales y de la sociedad, mediante una actitud activa de todos los agentes implicados, puede establecer las bases de un pacto social de atención integral a estas enfermedades.

CREEMOS QUE EL PACTO SOCIAL DEBE PARTIR DE

- A. Que la Fibromialgia es una enfermedad, reconocida por la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 y clasificada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor en el año 1994 con el código X33.X8
- B. Que el Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad, reconocida y clasificada en el CIE, G93.3 (Codificación Internacional de Enfermedades),
- C. Que ambas enfermedades implican procesos crónicos y sintomatologías amplias y diversas que influyen -de forma determinante- sobre el propio enfermo y su desarrollo personal, sobre el mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales y sobre su capacidad para el trabajo.

CREEMOS QUE ESTE PACTO SOCIAL DEBE BASARSE EN

1. El derecho universal a la salud.

El Estado del Bienestar Español reconoce el derecho universal y gratuito a los servicios sanitarios y el derecho universal a los servicios de protección social

La Constitución Española contempla el derecho a la protección de la salud, que es patrimonio de todos los ciudadanos según la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

2. La atención eficaz a la problemática general de las enfermedades y de los enfermos y familiares

- A nivel institucional, nuestro Sistema *Público Sanitario y Social* no reconoce plenamente la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica como enfermedades
- A nivel del *entorno social*, detectamos problemas de información, comprensión y respeto hacia las problemáticas de los enfermos y sus familias.
- A nivel *profesional*, constatamos la falta de formación, la insuficiencia de recursos y una perspectiva más objetiva sobre estas enfermedades, su abordaje, evolución y pérdidas funcionales que producen.
- A nivel de *trabajo*, sabemos que dificulta el mantenimiento del trabajo habitual y el acceso a nuevos trabajos. El Sistema y el entorno social manifiestan reticencias en crear fórmulas de reinserción laboral, con lo cual la problemática empeora y muchos enfermos son excluidos del mercado de trabajo.
- A nivel de *protección social*, hay muchas dificultades para el reconocimiento de las incapacidades y prestaciones de invalidez necesarias para los casos graves.



PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL para conseguir solventar todas estas deficiencias y problemáticas. Un pacto social determinado por una firme voluntad política, una clara y contundente implicación de las Administraciones Públicas, la corresponsabilidad de los enfermos y las asociaciones y, una vez más, la complicidad de toda la sociedad.

1. Por parte de las **Administraciones Públicas**, requiere la creación de un marco de atención sanitaria y social que garantice el acceso al Sistema Público Sanitario y Social y la calidad del mismo.

Esto no es posible sin unas acciones concretas que ya son urgentes:

- El pleno reconocimiento y normalización de estas enfermedades tanto en el ámbito sanitario como social.
- Un Plan estatal de mínimos para todo el Estado con la actuación del Consejo Interterritorial
- El pleno desarrollo eficaz de los planes de atención en las comunidades autónomas que los tienen y elaboración de planes en las demás.
- La atención médica de calidad y con planes de abordaje, protocolos, criterios unificados y asumidos por todos los profesionales de la salud.
- La rehabilitación de los pacientes con déficits funcionales recuperables y la aplicación de terapias complementarias con evidencia científica
- Los centros de evaluación médica con profesionales formados y con mecanismos de contacto, asesoramiento, respeto y colaboración con el profesional de referencia del enfermo
- Las prestaciones justas de invalidez para los casos necesarios
- La educación sanitaria de la población
- El compromiso de implicar a los enfermos en la planificación de las políticas sanitarias y planes de atención.
- El fomento de la investigación.

2. Por parte de la **Comunidad médica**, requiere una actitud positiva de respeto equiparada con la mostrada hacia otras enfermedades, el consenso sobre el tratamiento médico y la rehabilitación del enfermo, así como el deber de demandar los recursos humanos, formativos y técnicos necesarios para ofrecer una atención sanitaria calificada.

En este punto, debe constar el reconocimiento a muchos profesionales de la salud, la actitud de los cuales no sólo ha beneficiado a sus enfermos, que se han sentido comprendidos y atendidos, si no que también ha permitido ciertos avances en tratamientos y en investigación.

3. Por parte de los **Operadores médicos-evaluadores** requiere el compromiso de conocer las características de las enfermedades y de las posibles repercusiones de déficits funcionales y vitales, con protocolos de actuación y consenso sobre pruebas objetivas y coordinación y confianza en los profesionales de referencia e interlocutores del enfermo.

4. Por parte de los **Agentes sociales**, es estrictamente necesario que se asuman compromisos de responsabilidad social por parte de las empresas respecto a sus trabajadores y del cumplimiento de las obligaciones preventivas que marca la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, así como por parte de los Sindicatos la defensa de los derechos y necesidades específicas de estos trabajadores en las negociaciones colectivas en general y de las mujeres en particular, de acuerdo a la Ley Orgánica de Igualdad efectiva hombres/mujeres.

5. Por parte de la **Comunidad científica**, una apuesta importante por la investigación sobre el origen, el tratamiento, las pruebas diagnósticas, la objetivación y la posible curación, con la demanda de inclusión en los planes de investigación pública y privada, así como la apertura de líneas de investigación sobre la evidencia de tratamientos complementarios.



6. Por parte de la **Comunidad jurídica**, es imprescindible la defensa de la normalidad respecto del derecho fundamental a la salud, a la igualdad y la no discriminación en la ocupación y la protección social, en general, así como una mejor información para poder corregir situaciones de evaluación incorrectas.

7. Por parte de las **Asociaciones**, y desde el reconocimiento a su dura labor de tantos años en defensa de los enfermos en unos ámbitos y tiempos hostiles, un esfuerzo para la unión y colaboración para la consecución de objetivos, así como en reclamar un papel más activo en la interlocución ante los responsables sanitarios y sociales.

8. Por parte de los **Enfermos**, y desde una llamada a la corresponsabilidad activa en el mantenimiento de su salud, la prevención de la enfermedad y adopción de hábitos para la consecución de la mejor calidad de vida posible y, también y en consecuencia, la corresponsabilidad activa en la Planificación sanitaria y social.

EN RESUMEN, PROPONEMOS UN PACTO SOCIAL que establezca las responsabilidades de todos y cada uno para que, de una vez por todas, estas enfermedades estén plenamente normalizadas en el Sistema Público Sanitario y Social y en la propia sociedad. Un pacto social que incluya una evaluación anual y la demanda de responsabilidades institucionales y sociales.