C/ San Cristóbal, nº 50 (Parque del Mundo)
31015 Pamplona
Tfnos: 948 13 53 33 / 619011042
www.afinanavarra.es
info@afinanavarra.es

AFINA
Asociación Fibromialgia de Navarra
Nafarroako Fibromialgia Elkartea

Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de Navarra

MANIFIESTO: PARA EL DÍA INTERNACIONAL DE LOS SSC 2017

Síndromes de Sensibilidad Central

Hoy nos manifestamos porque el 12 de mayo es el Día Internacional de los Síndromes de Sensibilización Central y somos, según los abogados e investigadores sociales, el colectivo de enfermos más maltratado y excluido de Navarra aunque somos 25.000, 30.000 navarras y navarros.

A LOS QUE NO ESTÁIS ENFERMOS OS QUEREMOS DECIR:

1. QUE AUNQUE SOMOS 25.000, 30.000 NO NOS VES

Aunque no nos ves, estamos aquí. Llevamos luchando por nuestros derechos y por la defensa de la sanidad pública desde hace 18 años en Navarra sin casi apoyo. No nos ves por tres razones:

1. porque estamos demasiado enfermas para salir.

2. porque cuando nos ves, no se nos ve enfermas, tenemos “buena cara” y no tenemos deformaciones externas. (“La silla de ruedas va por dentro”, que dice Elena, enferma severa).

Y 3: no nos ves porque cuando decimos que estamos enfermas, no se nos cree (y por cada hora que nos ves con “buena cara”, luego estamos una semana muy enfermas, con un gran empeoramiento).

Y las luchas que hemos llevado a cabo en Navarra desde los años 1998, han sido boicoteadas por intereses múltiples.

EL DEPARTAMENT DE SALUD HA HECHO TODO LO POSIBLE PARA QUE NO CONOZCAS NUESTRAS ENFERMEDADES

Los SSC son varias patologías que se solapan: la mayoría de la gente que tienen una de estas enfermedades tienen una o dos de las otras. Los tres SSC principales son el mal llamado “Síndrome de Fatiga Crónica”, que en realidad se llama Encefalomielitis Miálgica (EM/SFC). Es una enfermedad inmunológica en la que la persona tiene mal las defensas y está siempre con infecciones y otros problemas de salud. Las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) es una enfermedad medioambiental en la que pequeñas cantidades de productos químicos de la vida cotidiana hacen que la persona se ponga muy enferma. Y de la que más se oye hablar es la Fibromialgia, enfermedad neurológica y bioquímica que también tiene aspectos medio ambientales e inmunológicos. También la Hipersensibilidad Electromagnética es un SSC.

El Departamento de Salud del Gobierno de Navarra intenta que nos quedemos aparcadas en Atención Primaria sin acceso a los profesionales y que si accedemos a un especialista, nos diagnostiquen erróneamente con “fibromialgia leve”, nos dopen y nos aparquen en un “fibroparking”, en un grupo educativo para que tengamos “pensamientos positivos”.

No quieren que tengamos acceso a la sanidad pública ni a pensiones.

2. NO SON ENFERMEDADES “RARAS” NI MINORITARIAS

Una enfermedad “rara” o minoritaria es una que solo afecta a un 0,005% de la población. Los SSC afectan a un mínimo del 3,5% de la población. Somos muchísimos y cada día somos más (por razones medio ambientales y por la mutación de los virus). Algunos estudios dicen que somos hasta el 15% de la

población. Si ahora en tu familia no hay nadie con un SSC, en el futuro lo habrá. Somos, 25.000. 30.000 enfermos en Navarra.

NO SON ENFERMEDADES NUEVAS

La epidemia del Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica se declaró en los EEUU al mismo tiempo que se descubrió el VIH/SIDA. A principios de los años 1980. Pero ya había estudios sobre el EM/SFC en los años 1930 y 1950. La fibromialgia también hace décadas que se descubrió. Estas enfermedades están reconocidas y clasificadas por la Organización Mundial de la Salud. Las Sensibilidades Químicas Múltiples se definieron científicamente en el año 1990 y reconocida por el Gobierno de España el 2011. No son enfermedades nuevas. Entonces, ¿por qué son desconocidas para la mayoría de la población?, ¿por qué los gobiernos, Navarros y español, no se ocupan de estas enfermedades mayoritarias?

3. **ESTAMOS MUY ENFERMOS**

Estas enfermedades no son "un poco de fatiga", "un poco de dolor" o "un problema porque se huele todo". Esta es la imagen que el gobierno y su prensa quieren que te creas. Quieren que te creas que: 1 No son enfermedades graves y 2. Que hay muy poca gente enferma. Y las dos cosas son mentiras.

Y un tercio de los enfermos están condenados, por ahora, a estar muertos en vida, a vivir como ancianos enfermos, de la cama al sofá a la cama. Álvaro tiene 17 años y lleva desde los 10 años en la cama. Xabier enfermó a los 12 años y ahora tiene 29. Montse lleva 3 décadas sin casi poder salir de su casa. Y así miles y miles de Navarros. Pero no lo sabías. ¿Por qué?

El tercio de los enfermos de SSC que viven condenados a estar encerrados, demasiados enfermos para salir, son como enfermos de cáncer que están haciendo quimioterapia: no tienen defensas. Un día "bueno" para ellos es como el peor día de la peor gripe que hayas tenido. Pero todos los días. Y para siempre. Para siempre si el gobierno sigue sin atendernos. Para siempre si tú no te informas y luchas y apoyas a los enfermos SSC. No es fatiga, es muerte en vida.

4. **SÍ, ESTAS ENFERMEDADES MATAN**

El gobierno miente diciendo que estas enfermedades no matan. Sí matan. Lo dicen los investigadores internacionales. Nuestra esperanza de vida es de 25 años menos que la población sana.

Nuestros sistemas inmunes está muy cascados y sin tratamiento, somos como enfermos de SIDA: cogemos todo tipo de infecciones que nos matan. Nuestros sistemas cardiovasculares no aguantan tantas infecciones. Morimos de shock tóxico, endocarditis, pulmonías, etc.

Porque nuestros sistemas inmunes no pueden matar las células cancerosas, como hacen en las personas sanas, tenemos hasta 100 veces más cáncer que en el resto de la población.

También nuestras sensibilidades químicas hacen que en este mundo tan tóxico, en el que el desarrollo es más importante que la vida, nuestros cuerpos no aguantan la carga tóxica y nuestros órganos fallan.

Y hay muchísimos casos de suicidio entre los enfermos de SSC. Con la falta de ayuda, comprensión, atención médica, y con el gran desamparo, lo increíble es que no haya más. Todas conocemos a compañeras que no han aguantado más el dolor, la falta de ayuda y el sufrimiento 24 horas al día, año tras año, década tras década sin esperanza.

5. **NO TENEMOS ACCESO A LA SANIDAD PÚBLICA**

Ciertos políticos y sus fundaciones han tomado control de estas enfermedades para intentar hacerlas desaparecer. No tienen ni que utilizar, como hacen con otras enfermedades, la excusa de “la crisis” y los recortes de las medidas de austeridad que están desmontando nuestra sociedad.

Han dado el control de estas enfermedades a reumatólogos, que no son la especialidad que debería ocuparse, reumatólogos que se ha demostrado que están implicados con ciertas farmacéuticas. Estos reumatólogos dan diagnósticos erróneos. Se ha demostrado de que la mayoría de la gente diagnosticada con fibromialgia, en realidad tienen Sensibilidades Químicas o Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de fatiga crónica.

No hay ningún especialista en Sensibilidades Químicas en la sanidad pública Navarra.

Los enfermos de SSC, con sus severas y peligrosas disfunciones del sistema inmunológico que viven encerradas, las de la vida cama-sofá-cama, nunca han estado atendidas con unos mínimos en Navarra. Para analíticas y tratamientos como en otras enfermedades, hay que ir a la privada. Si tienes Lupus o Esclerosis Múltiple, te hacen las analíticas y los tratamientos. Si tienes SSC, te deberían hacer las mismas analíticas pero no te las hacen. ¿Por qué? Ya lo dijo un director del departamento de salud: porque sois demasiados.

Pero tampoco podemos ir a la privada porque no tenemos los 6.000 o 9.000 euros que cuesta al año porque estamos demasiado enfermas para trabajar, porque no nos dan pensiones y las pocas que tienen pensiones, son pensiones míseras.

No solo nos hemos quedado sin acceso a la sanidad pública, si no que los enfermos que estaban en lista de espera para diagnosticarse, no podrán ser diagnosticados y empeorarán sin saber qué les pasa. “No tendrás un médico en tu puta vida”.

6. SÍ, HAY PRUEBAS PARA DIAGNOSTICAR Y HAY TRATAMIENTOS

Se promociona la mentira de que no hay pruebas para diagnosticar estas enfermedades. Lo hacen para intentar que no se diagnostiquen, para hacerlas “desaparecer” por arte de magia, para no tener que invertir en nuestro futuro. Hay analíticas como para otras enfermedades. Si tienes Lupus, te harán las analíticas. Si tienes un SSC, no te las harán. Y punto. No se dan cuenta de que los estudios demuestran que es más caro tener al 3% de la población enferma y sin trabajar que hacer las pruebas y los tratamientos relevantes. No han leído los estudios económicos que se han hecho sobre estas enfermedades.

7. ¿Y LA INVESTIGACIÓN?

8. ¿POR QUÉ ESTAS ENFERMEDADES ESTÁN TAN MARGINADAS?

Hay numerosas investigaciones a nivel mundial sobre por qué estás enfermedades están marginadas. Las razones son muchas: la mayoría somos mujeres y niños, no son rentables (se necesitan diferentes tratamientos para cada desarreglo y eso no es rentable), están ligadas a los tóxicos del medio ambiente y eso pone en cuestión el desarrollo capitalista, cuestionan profundamente nuestro estilo de vida, ponen en evidencia la mutación de los virus y de nuestros sistemas inmunológicos (que están empeorando) por razones medioambientales, y somos demasiados enfermos y eso va a costar mucho dinero, y un largo etc.

9. TÚ NOS PUEDES AYUDAR PORQUE ESTA LUCHA ES LA DE TODOS

Si alguien te dijera que hay miles de Navarras Navarros sin acceso a la sanidad pública, ¿qué harías? Si los enfermos de patologías parecidas a SSC, como son la Esclerosis Múltiple o el Lupus de repente, no tuvieran acceso a la sanidad pública, ¿qué harías?, ¿qué ocurriría?

Nosotros, los enfermos, desde nuestras camas, nos hemos organizado en Afina haciendo una demanda colectiva para exigir nuestro derecho a la sanidad pública

Tú, aunque estés sano, también te puedes añadir a la denuncia Y lo que se te ocurra.

Estas enfermedades son una gran oportunidad para juntar temas como: género, medio ambiente, discapacidad, la defensa de lo público y muchos temas más si decidimos aprovechar esta oportunidad de juntar luchas y movimientos. Contamos contigo!

A LOS FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE SSC OS QUEREMOS DECIR:

A los que ayudáis y apoyáis: gracias. Sabemos que esto es largo, es difícil y vosotros también estáis afectados, afectados y maltratados por las políticas injustas de estos gobiernos.

A LAS PERSONAS QUE ESTÁIS ENFERMAS CON SSC OS QUEREMOS DECIR:

- Gracias por seguir. Gracias por estar. Gracias por no callaros. Gracias por no creeros las mentiras. Gracias por no dejaros manipular ni por el gobierno ni por médicos corruptos ni por la prensa.
- Cada una y cada uno de vosotros representáis los miles que están en la cama, que no pueden salir, que están demasiado enfermas para salir, que están con demasiada sensibilidad química para estar aquí.
- Gracias por cuidar de vuestra salud, por poneros mascarillas, por ayudar a otras compañeras enfermas, por informaros.
- Recuerda que tienes los mismos derechos que un enfermo de esclerosis múltiple, derecho a un especialista, a analíticas (que sí, existen), a tratamientos que también existen. Tienes derecho a una pensión si estás demasiado enferma para trabajar.
- Gracias por aguantar el peregrinaje médico de años buscando un diagnóstico correcto (en Navarra es una media de 6 años y aun así, la mayoría de las que tenéis un diagnóstico de fibromialgia no estáis bien diagnosticadas). Gracias por aguantar el peregrinaje jurídico en busca de las ayudas a las cuales tienes derecho.
- Gracias por mantener una mente crítica, por no dejarte culpabilizar ni maltratar, por hacerte visible. Por luchar.
- Los grandes cambios los comienzan grupos pequeños. Desde nuestras casas, desde nuestras camas, con nuestras mascarillas, bastones, sillas de rueda, podemos. Podemos tomar toda oportunidad de hacernos visibles y tomar nuestro sitio, de gritar NO a lo que no es justo.

Exigimos:

- **Formación específica en las enfermedades y en medicina ambiental.**
- **Protocolo presentado por AFINA.**
- **Unidad Funcional Multidisciplinar.**
- **Reconocimiento de nuestros derechos, sanitarios, sociales y laborales.**

C/ San Cristóbal, nº 50 (Parque del Mundo)
31015 Pamplona
Tfnos: 948 13 53 33 / 619011042
www.afinanavarra.es
info@afinanavarra.es

Entidad de Utilidad Pública

AFINA
Asociación Fibromialgia de Navarra
Nafarroako Fibromialgia Elkartea

Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de Navarra

C/ San Cristóbal, nº 50 (Parque del Mundo)
31015 Pamplona
Tfnos: 948 13 53 33 / 619011042
www.afinanavarra.es
info@afinanavarra.es

AFINA
Asociación Fibromialgia de Navarra
Nafarroako Fibromialgia Elkartea

Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de Navarra

ACTIVIDADES 12-13 DE MAYO DE 2017

1. **12 DE MAYO A LAS 12:00H EN EL CENTRO DE SALUD SAN MARTIN, CONCENTRACIÓN Y ENTREGA DE MANIFIESTO A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REPARTO EN TODA LA COMUNIDAD.**
2. **13 DE MAYO SALIDA A LAS 11:00H DE LOS TRES REYES EN AUTOBÚS PARA IR DE VIAJE AL BALNEARIO ELGORRIAGA: INCLUYE CIRCUITO, COMIDA BUFET, TEATRO-MÚSICA. PRECIO POR PERSONA 20€ (PUEDES VENIR ACOMPAÑADA)**
   PASAREMOS UN BUEN DÍA, SIN OLVIDAR A TODAS/OS COMPAÑEROS/AS QUE NO PUEDEN VENIR POR TODO LO MANIFESTADO MÁS ARRIBA. NOSOTROS LOS QUE PODAMOS SALIR A LA CALLE, NO VAMOS A PARAR MIENTRAS EXISTAN TANTAS INJUSTICIAS.

SISTEMA NACIONAL DE SALUD DE ESPAÑA
ESPAINIAKO OSASUN SISTEMA NAZIONALA

Servicio Navarro de Salud
Osasunbidea

Tarjeta Sanitaria
Osasun Txartela

0000000

0000000

NO EXISTIMOS

FIBROMIALGIA ??? SFC ??? SQM???

AFINA

FM, SFC YSQM **NO** SON REUMATOLOGIA.

NO SIRVEN
Infiltraciones en los PUNTOS GATILLO.

EN SS DE NAVARRA CARECEMOS DE:

Recursos asistenciales de calidad y suficientes.

Especialistas en SSC.

Unidad Funcional para FM, SFC Y SQM.

LOS AFECTADOS DE
FIBROMIALGIA, SFC Y SQM
CONOCEMOS LA SITUACIÓN Y SABEMOS QUÉ HACER

NO **SI**

AFINA

¿ CONSIDERAS QUE LA SANIDAD NAVARRA TE DA BUEN TRATO ?

2 % SI

22 % NO
76 % VERGONZOSO = 98 %

AFINA

AFINA

La alimentación influye en la salud.

Orientar y acompañar a los pacientes.

Cambiar el estilo de vida.

Revolución personal= CAMBIAR EL CHIP.

Conseguir un sueño profundo y reparador.