

FEDERACIÓ CATALANA PER A LA FIBROMIÀLGIA I LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

L'ACAF, l'AFFCB i l'ACSFCEM constitueixen la "Federació Catalana per a la FM i la SFC".

El dia 10 d'abril de 2006, l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia (ACAF) juntament amb l'Associació de FM i SFC del Berguedà (AFFCB) i l'Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (ACSFCEM), van unir els seus esforços, tot constituint la "Federació Catalana per a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica".

La constitució d'aquesta federació ha vingut motivada per la gran demanda social existent envers la necessitat d'endegar un projecte d'aquesta naturalesa, centrant i enfortint la veu dels malalts i malaltes, i intentant donar resposta, així, als col·lectius que les diverses associacions fundadores representem; com també a les inquietuds manifestades, en aquest sentit, per part de diversos agents socials relacionats amb aquestes malalties, institucions, organitzacions, professionals de la salut, etc. I neix, també, havent-se dut a terme el necessari treball de reestructuració i de reflexió, i amb l'acurada valoració de la legitimitat (històrica, de teixit social, etc.) de les entitats fundadores, les quals representen a 3.300 persones afectades.

Els principis fundacionals de la federació són la unió d'esforços per tal d'establir un treball i uns objectius en comú en pro dels afectats de FM i SFC, com també per tal de facilitar la interlocució entre les persones afectades que la federació representa i el conjunt d'agents socials suara esmentats.



Acte de signatura de l'Acta Fundacional de la Federació.
D'esquerra a dreta: Maite Ribera (presidenta de l'ACAF), Nuri Alàs (presidenta de l'AFFCB) i Núria Pons (presidenta de l'ACSFCEM).

La Federació Catalana per a la FM i la SFC està presidida per Nuri Alàs (presidenta de l'AFFCB). Els altres càrrecs de la Junta Directiva són: Glòria Guardiola, vicepresidenta (i vicepresidenta de l'ACAF); Maite Ribera, secretària (i presidenta de l'ACAF); Cristina Montané, tesorera (i tesorera de l'ACSFCEM); i les vocals Neus Soler (secretària de l'ACSFCEM), Mercè Morte (vicepresidenta de l'AFFCB) i Dolors Freitas (secretària de l'AFFCB).

El dia 11 de maig de 2006, amb motiu del Dia Mundial de la FM i la SFC (12-M), va tenir lloc l'acte públic de presentació d'aquesta nova Federació. L'acte de presentació es va fer a la Sala d'Actes de l'Ateneu Barcelonès i va gaudir d'una assistència plena i d'una gran acollida per part de les persones afectades. L'acte va anar acompanyat de la taula rodona "Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica. Conviure amb la malaltia", a càrrec de Nuri Alàs, presidenta de la Federació i presidenta de l'Associació de FM i SFC del Berguedà (AFFCB), Maite Ribera, secretària de la Federació i presidenta de l'ACAF i Núria Pons, membre de la Federació i presidenta de l'Associació Catalana d'Afectats per la SFC / EM (ACSFCEM).

Després de la seva intervenció es va passar a un torn de preguntes per part dels assistents, donant-se un ric debat envers diversos temes que afecten el col·lectiu. L'acte va tancar-se amb la lectura del "Manifest de la Federació per a la FM i la SFC".

Darrerament també s'hi ha adherit l'Associació de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica de les Terres de Lleida (Fibrolleida); i, en un futur proper, s'espera comptar amb l'adhesió d'altres associacions, de manera que la federació s'esdevingui l'organització que representi els interessos de la gran majoria del col·lectiu d'afectats i afectades de FM i SFC de Catalunya.



Acte de presentació de la Federació a l'Ateneu Barcelonès. D'esquerra a dreta: Glòria Guardiola (ACAF), Maite Ribera (ACAF), Nuri Alàs (AFFCB), Núria Pons (ACSFCEM) i Neus Soler (ACSFCEM).

La presentació
va tenir lloc a
l'Ateneu
Barcelonès i
va tancar-se
amb la lectura
d'un manifest

MANIFEST UNITARI PER AL REONEIXEMENT, DIAGNÒSTIC I ATENCIÓ MÈDICA DELS MALALTS AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA I/O SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA - 2006

1. Que la formació Universitària contempli en els plans d'estudi de les Ciències de la Salut (Medicina, Infermeria i Psicologia) la SFC, la FM i la SQM com a malalties amb entitat pròpia. Que s'ofereixi als futurs professionals de la salut protocols exhaustius que els permetin detectar i/o diagnosticar la malaltia, com també els procediments a seguir en les fases posteriors al diagnòstic.

2. Que es destinin els recursos adients per a promoure i incentivar el reciclatge dels professionals sanitaris de tots els àmbits assistencials, per tal que disposin dels coneixements necessaris per a la detecció i el diagnòstic d'aquestes malalties, i oferir-los la possibilitat de derivar els malalts a metges especialistes en cas de dubte i també en tots aquells casos en què es doni severitat dels símptomes.

3. Que en cas de detectar aquestes malalties, els metges de família demanin totes les proves complementàries necessàries, a fi i efecte que els malalts ja disposin de totes aquestes proves en ésser derivats als especialistes, abreujant, així, el temps de diagnòstic.

4. Que s'acabin les llistes d'espera i s'estableixin Unitats de referència especialment orientades al tractament d'aquestes malalties a tots els Hospitals públics on, de manera sistemàtica, tingui lloc el seguiment i control d'aquests malalts en estreta col·laboració amb l'assistència primària.

5. Que s'enduguin les mesures necessàries per a la creació de llocs de treball adaptats per als malalts amb menys severitat i que es reconegui públicament que aquestes malalties poden derivar en una incapacitat absoluta pel treball i així es contempli tant en l'àmbit de la Salut com en el de Benestar i Família.

6. Que per tal d'avaluar els graus d'invalidesa i les necessitats d'assistència social, i evitar fer passar els malalts per proves complementàries no necessàries i molt costoses, demanem que els tribunals mèdics d'avaluació es regeixin pels informes, les recomanacions i d'altra documentació emesa pels metges del malalt.

7. Que els governs destinin recursos per tal de fomentar la recerca envers aquestes malalties, tant a nivell bàsic com clínic, en l'àmbit Universitari, en Centres Hospitalaris i en Centres de Recerca, públics i privats.

Federació Catalana per a la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica

Federació
Catalana

FM

SFC