

Queridas parlamentarias y parlamentarios,

Los enfermos de Síndromes de Sensibilidad Central (SSC) en Catalunya, 200,000 personas con Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Fibromialgia y Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM), seguimos en Guantánamo, o sea, aparcados sin acceso a la sanidad pública, a pensiones, a ayuda, apoyo y a comprensión. Estamos excluidos con estas enfermedades que tienen, según los investigadores, el más grande abanico de síntomas y el más severo de las enfermedades crónica y que causan una peor calidad de vida que la esclerosis múltiple.

Pero seguimos viniendo al Parlament. Desde 1999 venimos a verles. ¿Por qué?

Seguimos viniendo porque Jordi de 28 años lleva más de 10 en la cama, con un dolor terrible y con infecciones en los huesos. Ya no le atienden en la Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica del Hospital Clinic porque le dicen que su hospital de referencia es Sant Pau, en la que no hay ningún especialista que atiende esta enfermedad.

Seguimos viniendo porque Rosa de 50 años lleva 23 entre su cama y su sofá, con el “trancazo” permanente, síntoma principal de estas enfermedades que son como el peor día de la peor gripe que hayas tenido, así todos los días. Rosa tiene muchos días en los que no puede levantar ni un vaso de agua.

Seguimos viniendo porque Eva, que era banquera, hace 15 años que no sale de su habitación debido a sus Sensibilidades Químicas Múltiples. Está desaparecida para la sociedad como explicó en su libro “Desaparecida”. Ya no hay ningún médico en la sanidad pública catalana que trabaje con las SQM. Había uno hace años pero se jubiló. Y las ambulancias, los departamentos de urgencia, los hospitales ni los CAPs tienen ningún espacio libre de tóxicos, con lo cual ningún enfermo de esta enfermedad podría acudir a la sanidad pública aunque hubiera un médico.

Seguimos viniendo por respeto a Fabi del Bruc, que se suicidó a los veinte pocos años porque no podía aguantar el dolor insoportable de la fibromialgia. Dejó una carta impresionante en la que decía: “No me he suicidado: he muerto de fibromialgia”.

Seguimos viniendo porque Álvaro de 17 años lleva 10 en la cama con EM/SFC sin casi poder abrir los ojos. Su única compañía es Gabriela, su madre, que se sienta a su lado y, por email, nos dice que va pasar la vida de su hijo sin ninguna ayuda. Sus visitas anuales al Hospital de la Vall d’Hebrón son inútiles: no hacen las pruebas ni los tratamientos necesarios y disponibles en otros países.

Seguimos viniendo porque María de 39 años, que fue profesora de enfermería, dice (por email) que vive “oyendo a los demás pero sin poder responder, como si estuviera muerta”. Tiene EM/SFC y SQM. Se gasta 9.000 euros al año y tiene una pensión de 700 euros al mes! En la sanidad privada, a la que se ve forzada a acudir, intentan mejorar o por lo menos que no empeore su sistema inmunológico estropeado, como en todos los casos de EM/SFC. Esto le causa una multitud de infecciones simultáneas que la mantienen postrada. Lleva 10 años preguntándose “¿cómo se sale de esto?”

Seguimos viniendo por Joan-Antón de 37 años enfermo de EM/SFC y sin ingresos, que nos dice por email desde su cama de la cual no se puede levantar: “Yo ya no espero nada para mí, pero por favor, ayudar a mi hijo Pere de 10 años que también tiene EM/SFC.

Seguimos viniendo porque ahora hay más personas enfermas de SSC y enferman más jóvenes. Antes, en los años 1970, 80 y 90, se enfermaba de estas patologías entre los 20 y 30 años de edad. Ahora se enferma a los 10 años.

Seguimos viniendo porque ustedes y sus partidos votaron, por unanimidad, en mayo del 2008, la Resolución 203/VIII para garantizarnos atención sanitaria especializada y formada, incluidos pediatras, y el fin de los abusos y maltratos a los enfermos de SSC por el ICAM.

Ustedes votaron esa Resolución pero no se cumplió. Ahora tenemos unos cuantos “fibroparkings” coordinados por reumatólogos, casi todos afines al partido que regía entonces el Departament de Salut cuando se votó la Resolución. En estos fibroparkings, los enfermos, sin ninguna analítica relevante, son diagnosticados de “fibromialgia leve”, medicados con fármacos prohibidos para estas enfermedades, como Lyrica, y derivados a grupos educativos para desarrollar una actitud “positiva” ante su realidad, y seguimos sin pediatras ni otros especialistas relevantes.

Seguimos viniendo porque la mayoría de los enfermos de SSC, el 75% de los cuales tienen dos o tres de estas patologías al mismo tiempo, no tienen a donde ir para atención sanitaria y no tienen acceso a pensiones cuando no pueden trabajar.

Seguimos viniendo para repetirles que estas enfermedades tienen un gran componente medio ambiental que aumenta a medida que aumentan los tóxicos en nuestro ambiente y la temperatura global.

Seguimos viniendo porque, como dice Jordi Gené, el marido de una enferma de SSC, de “tanto que ustedes, los políticos, han barrido estas enfermedades debajo de la alfombra, la alfombra ya no toca al suelo”.

Ustedes no nos ven porque estamos demasiado enfermos para salir. Yo, cuando estoy mejor, salgo una vez a la semana, me levanto una hora al día y desde hace 15 años no me puedo duchar y no me puedo lavar el pelo sola. Hace unas semanas nos recibió muy amablemente Marta Ribas, pero el esfuerzo hizo que me pasara dos semanas sin poderme levantar de la cama. La hora que nos ven, no ven los días antes y después que el esfuerzo nos cuesta.

Estamos aquí para decirles que el ignorar la realidad es peligroso.

Estamos aquí para decirles que la política sin ética no es política. Y ustedes y sus partidos se comprometieron en el 2008, pero no se han responsabilizado de lo votado. El dejar a un cuarto de millón de catalanes muertos en vida, ¿dónde está la ética en eso?

Ustedes saben que existimos. No estamos en la calle, ni en el trabajo, ni en las cenas de Navidad de nuestras familias, ni en el parque con nuestros hijos, ni de paseo con nuestras parejas.

Pero sí estamos en sus conciencias, señoras y señores, y ahí nos quedaremos, ahí se queda Álvaro, el pequeño Pere, Eva, María, Jordina...ahí nos quedaremos los 200.000 catalanes con SSC pase lo que pase. Hasta que tengamos justicia.