

# PRIMER ENCUENTRO ENTRE LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y EL MINISTERIO DE SANIDAD

Hace ya muchos años, concretamente en 1952, que el Dr. Theron Randolph, alergólogo estadounidense, dio a conocer el que sería el primer caso de Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM). Durante estos años la enfermedad ha dejado de ser cuestión de unos casos aislados para convertirse en una enfermedad emergente y una amenaza tangible para la salud humana, como demuestran la multitud de enfermos que la padecen y la alarma social que su existencia genera.

El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) es una enfermedad adquirida y crónica, que manifiesta síntomas multisistémicos como respuesta a una mínima exposición a productos químicos que forman parte de nuestra vida cotidiana. Los síntomas, que son crónicos y se agudizan ante una crisis, incluyen fatiga y trastornos respiratorios, digestivos, cardiovasculares, dermatológicos y neuropsicológicos, entre otros.

El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple también existe en nuestro país, como demuestran los diagnósticos. Médicos de la sanidad pública la diagnostican diariamente y el poder judicial le reconoce su capacidad invalidante. Consecuentemente, ahora exigimos que se incluya de forma natural al sistema sanitario español para que los afectados puedan acceder a los derechos básicos que la declaración universal de los Derechos Humanos y nuestra Constitución les reconocen y dejen de verse destinados a ir a la deriva por un sistema sanitario que no entiende sus síntomas ni sus necesidades.

Esta es una oportunidad histórica para los enfermos y para la administración de nuestro país, ya que el reconocimiento del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple en estos momentos nos daría tiempo a atajar un problema y cubrir unas necesidades que se van a tener que resolver forzosamente en los próximos años, debido al número creciente de personas que sufren enfermedades ambientales.

**Por los motivos anteriormente expuestos y ante la problemática suscitada en torno a los enfermos de SQM y desde la oportunidad de un acercamiento con el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales, los abajo firmantes solicitamos de los siguientes Ministerios:**

# MINISTERIO DE SANIDAD

## 1. Reconocimiento de la enfermedad:

1.1. Inclusión de la SQM en el CIE-10, tal y como hicieron Alemania y Austria, ya que según el Tratado de la UE depende de los países miembros su reconocimiento, según la respuesta del Parlamento Europeo: Multiple chemical sensitivity (MCS) syndrome - P-5468/2009 27 Noviembre 2009.

1.2. Desde el momento que igualmente es competencia previo informe del Ministerio de Sanidad y de la Comisión Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo, sería preceptivo incluir la SQM como enfermedad Profesional y como enfermedad común. Esta cuestión no se incluyó en el Real Decreto 1299/2006 de 10 de noviembre.

## 2. Ofrecer asistencia sanitaria adecuada

### 2.1 Formación de los médicos:

- Formación de médicos de asistencia primaria para que sean capaces de diagnosticar la enfermedad y derivar a los enfermos a centros o unidades de referencia ante los primeros síntomas.
- Médicos especializados en SQM y otras enfermedades ambientales.
- Creación, con la mediación del Ministerio de Educación, de la especialidad de Medicina Ambiental.

2.2. Creación de centros y unidades médicas multidisciplinarias de referencia dentro del ámbito provincial o en su defecto de Comunidad Autónoma, de manera que el seguimiento de los enfermos sea el de eficiencia máxima y que estos no se vean obligados a largos desplazamientos en perjuicio de su salud y donde puedan recuperarse de las intoxicaciones graves que puedan padecer.

2.3. Asimismo también requerimos la creación de unidades médicas especializadas en Medicina Ambiental para la mejor asistencia de los enfermos de SQM y otras enfermedades ambientales como son la Electro Hiper Sensibilidad (EHS), el Hidrargirismo, Alzheimer, Parkinson, autismo, asma, alergias, celiacía, infertilidad, enfermedades autoinmunes, Síndrome de Fatiga Crónica o Fibromialgia entre otras.

2.4. Habilitación de servicios y dependencias sanitarias libres de químicos en hospitales, centros de atención primaria y otros centros sanitarios para atender a los enfermos de SQM.

2.5. Creación de protocolos de actuación ante casos de enfermos de SQM en hospitales (servicios de urgencias, quirófanos, intervenciones quirúrgicas, hospitalización) y protocolos para personal sanitario y de limpieza en todos los centros sanitarios. Estos protocolos se crearían a partir del criterio conjunto de médicos con experiencia en SQM y las asociaciones de enfermos de SQM.

2.6. Tratamientos adecuados a la enfermedad y actualizados de acuerdo con las investigaciones que se realicen a nivel internacional.

### **3. Reconocimiento de incapacidad y discapacidad:**

La evidente relación causa-efecto existente entre el contacto con sustancias químicas y la aparición de la enfermedad nos remite en muchos casos a ámbitos laborales donde el contacto con sustancias químicas es obligado. Entendemos que el ámbito laboral no es responsabilidad del Ministerio de Sanidad, pero pedimos a este Ministerio que nos sirva de puente para tratar este asunto con el Ministerio de Trabajo e Inmigración para que nos sea posible solicitar de este último:

3.1. Pensión por incapacidad y discapacidad en todos los casos demostrados y cuando la severidad lo requiera.

3.2. Dar nota a todas las Inspecciones Médicas de zona sobre los materiales necesarios para estos enfermos y que debe asumir el Estado para protección de los enfermos debido a la carga económica que representan: Mascarillas, purificadores de agua y aire, alimentación ecológica o tratamientos alternativos que no se contemplen en el Estado Español.

3.3. Concesiones de Discapacidad en al menos un 65%, tanto para los que accedan al sistema contributivo como para los que no, pues ello conformará no sólo las pensiones derivadas por estas contingencias, sino las ayudas domiciliarias pertinentes y así poder entrar en supuestos sobre la Ley de Dependencia: **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**. Para ello, el Ministerio, como Política Social debe dotar de mecanismos para el acceso urgente de estas prestaciones por medio de Decreto o Real Decreto dando nota a todos los servicios de Valoración de Discapacidad de España de la gravedad de los enfermos y su inclusión en la protección social según el **Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre**, que deberá ser modificado por el Ministerio de Trabajo.

3.4. Concesión de incapacidades en la Vía administrativa dependientes del Ministerio de Trabajo y cuya regulación está sometida a los Tribunales de Incapacidades (EVI, ICAM de cada Comunidad Autónoma). Para ello es imprescindible que este Ministerio tenga la apertura y suficiente comunicación tanto con el Ministerio de Trabajo como con la Dirección General del Instituto Nacional de la Seguridad Social por aplicación del **Real Decreto Legislativo 1/1994 de 20 de junio** y por la **Ley 40/2007 de 4 de diciembre**.

3.5 Derivar y atender los casos severos y graves que por falta de atención en este país han tenido que acudir a hospitales extranjeros. Para ello este Ministerio debe revisar estos casos por una vía de atención específica, creando una oficina o departamento exclusivo en estas demandas.

## **4. Inversión pública en proyectos de investigación, tratamientos y estudios epidemiológicos**

4.1. Tal como solicitan numerosos expertos españoles, entre ellos los del **CIBERESP** (Centro de Investigación Biomédica en red en Epidemiología y Salud Pública), solicitamos la aprobación de las partidas necesarias para llevar a cabo un muestreo poblacional en el marco de la Encuesta Nacional de Salud, de donde se extraigan submuestras biológicas que den lugar a un proyecto de biomonitorización de contaminantes en tejidos humanos, tal y como se llevan a cabo en Alemania o USA. El programa europeo **SCALE** de salud ambiental infantil es una guía para la estrategia de biomonitorización ya validada.

## **5. Políticas de “no perfume”**

como las que se están llevando a cabo en países como Canadá o EE.UU., de manera que quede prohibido el uso de perfumes o sustancias aromáticas en centros sanitarios y hospitales por parte de todo el personal sanitario.

## **6. Utilización de materiales de bioconstrucción**

libres de contaminantes en nuevos hospitales y centros hospitalarios, así como en las nuevas viviendas de protección oficial que el Estado debería crear en zonas seguras para los enfermos de SQM y otras enfermedades ambientales para las cuales éstos tendrían acceso inmediato en casos demostrados.

## **7. Políticas de prevención y control estricto de sustancias tóxicas**

especialmente la prohibición del mercurio en su uso clínico dental, para evitar el incremento del número de enfermos y el coste que esto supone para la Sanidad Pública y sobre la que el Ministerio ha tenido información puntual.

7.1. Reducción y control de los niveles permitidos de emisiones de radiofrecuencia de microondas, ya que un número importante de personas con SQM padecen también de Electro Hiper Sensibilidad, y los crecientes niveles de exposición de esta contaminación tiene como consecuencia un aumento de la gravedad de todo el cuadro en estas personas.

## **8. Campañas de divulgación sobre la SQM**

A nivel estatal, en el ámbito médico y en el ámbito social, con el objetivo de que la SQM sea una enfermedad conocida y respetada en todos los ámbitos. En estas campañas colaborarán, en propio interés de los afectados, las asociaciones de enfermos de SQM.

## **9. Creación de una Comisión de Seguimiento**

Para hacer posible que:

9.1. Junto con un Comité Médico, consensuado por las asociaciones de enfermos de SQM, el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Trabajo, puedan llevar a cabo las demandas que transmitimos en este documento en lo referente a protocolos de actuación y otras cuestiones médicas y sociales.

9.2. Se reúna periódicamente, junto con el Comité Médico, con representantes del Ministerio de Sanidad para ser informada de los pasos que se están llevando a cabo, de manera que esta comisión a su vez pueda informar al colectivo de enfermos. Creemos conveniente que las reuniones entre la Comisión de Seguimiento y el Ministerio de Sanidad deberían celebrarse cada 6 meses durante el primer año, celebrándose la primera en setiembre de 2010, y posteriormente una vez al año, hasta haber conseguido los objetivos que persigue este documento.

**Estas peticiones deben hacerse extensivas en la parte que corresponda a las Comunidades Autónomas.**

# MINISTERIO DE EDUCACIÓN

1. Inclusión en los planes de estudios del área de las Ciencias de la Salud del síndrome de Sensibilidad Química Múltiple
2. Creación de la especialidad de Medicina Ambiental
3. Creación de la figura del Técnico en Exposiciones a Agentes Químicos y Ambientales, quien en un primer nivel de atención sanitaria puede ser de suma importancia (realizar estudios de los ambientes con los que están en contacto los pacientes, diagnosticar factores de riesgo químico y ambiental en un determinado entorno geográfico de su competencia, etc.)
4. Ofrecer cursos de reciclaje a los profesionales de la salud para que sepan abordar la SQM.

# MINISTERIO DE JUSTICIA

1. Dar formación a todos los órganos dependientes de este ministerio sobre la emergencia de esta patología y las situaciones que plantea en todos los ámbitos de la vida de un afectado.

# MINISTERIO DE FOMENTO

1. Promover un modelo de desarrollo más sostenible, dando ventajas fiscales a las empresas y particulares que emprendan iniciativas ligadas con esta problemática.

# MINISTERIO DE MEDIO AMBIENTE

1. Establecer mayores y mejores controles de la calidad del aire, del agua y de la tierra, manteniendo las medidas habituales pero considerando el diferente encuadre que deben tener los químicos -fundamentalmente los xenobióticos- dentro de esta problemática.

2. De igual manera, asesorar y vigilar a las Instituciones y Empresas potencialmente contaminantes, manteniendo los criterios toxicológicos actuales pero incluyendo la consideración de cuestiones ligadas a la cantidad, fundamentalmente la exposición a bajas dosis, y la calidad, básicamente por la inclusión o producción de xenobióticos que entren en contacto con las personas y puedan desencadenar la sintomatología y deterioro que se registra en esta patología.

3. Prohibir el uso de fitosanitarios a aquellos particulares que carezcan de la preparación específica.

4. Implantar mediante sistemas de información un sistema de alerta y seguimiento de las fumigaciones que se vayan a llevar a cabo como forma de prevención de reintoxicaciones de las personas afectadas, así como de prevención para la población que lo desee.

# MINISTERIO DE TRABAJO E INMIGRACIÓN

1. Reconocimiento por parte del INSS de la SQM y de todas y cada una de las circunstancias asociadas que han sido explicadas en los anteriores epígrafes. No existen enfermedades, sino enfermos.

2. Que se aplique exhaustivamente el principio de precaución en el ámbito laboral

3. Que se permitan adaptaciones laborales a la discapacidad que supone vivir con SQM.

4. Que se exija un mayor nivel de aplicación y severidad de las sanciones para aquellas empresas que no faciliten la implementación de las normas existentes en salud laboral o dilaten de cualquier forma en el tiempo su aplicación.

5. Que no se persiga a estos enfermos en sus procesos de incapacidad laboral desde las instancias inspectoras. Las dificultades que sus dolencias les causan y las limitaciones que sufren se multiplican por la "persecución" a las que se les somete, causándoles problemas añadidos.

6. El cumplimiento de los puntos que se describen en el apartado 3 de la sección dedicada al Ministerio de Sanidad titulado **"Reconocimiento de incapacidad y discapacidad"**

# MINISTERIO DE INDUSTRIA, TURISMO Y COMERCIO

1. Transmitir a los agentes económicos la necesidad de un cambio de modelo más sostenible y respetuoso con la salud pública.

2. Mayor control del uso de los productos fitosanitarios.

3. Prohibir la venta de productos fitosanitarios a aquellos particulares que no dispongan de la preparación y permisos suficientes.

4. Promover ante las Cortes Generales una modificación de las sanciones a las empresas contaminantes, de forma que sea mayor el perjuicio que el beneficio.

# MINISTERIO DE VIVIENDA

1. Aportar subvenciones para adaptación o construcción de viviendas para los afectados de SQM.
2. Impulsar una política sostenible de crecimiento en el ámbito de la vivienda.
3. Impulsar una política de construcción de vivienda sana bajo criterios de biohabitabilidad.
4. Creación de nuevas viviendas de protección oficial en zonas seguras para los enfermos de SQM.

# MINISTERIO DE CIENCIA, INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA

1. Establecer líneas prioritarias de investigación sanitaria y epidemiológica en el ámbito de la SQM y las enfermedades ambientales.

# MINISTERIO DE IGUALDAD

1. En atención a la mayor prevalencia de la patología entre el colectivo femenino, desde este Ministerio se deberían impulsar medidas encaminadas a corregir los factores de riesgo asociados a cuestiones de género.

# **ANEXO AL DOCUMENTO DE PETICIONES**

**PUNTOS BÁSICOS**

# Como síntesis creemos que los aspectos urgentes a tratar en consecuencia al reconocimiento del SQM son:

## 1. Reconocimiento de la enfermedad:

Inclusión de la SQM en el CIE-10, tal y como hicieron Alemania y Austria, ya que según el Tratado de la UE depende de los países miembros su reconocimiento, según la respuesta del Parlamento Europeo: Multiple chemical sensitivity (MCS) syndrome - P-5468/2009 27 Noviembre 2009.

## 2. Atención de afectados

### A. Proporcionar atención sanitaria

- Formación de los médicos.
- Creación de centros y unidades médicas multidisciplinares de referencia
- Creación de unidades médicas especializadas en enfermos de SQM y otras enfermedades ambientales como son la Sensibilidad Electromagnética, el Hidrargirismo, Alzheimer, Parkinson, autismo, asma, alergias, celiacía, infertilidad, enfermedades autoinmunes, Síndrome de Fatiga Crónica o Fibromialgia entre otras.
- Habilitación de servicios y dependencias sanitarias libres de químicos en hospitales, centros de atención primaria y otros centros sanitarios para atender a los enfermos de SQM.
- Creación de protocolos de actuación ante casos de enfermos de SQM en hospitales (servicios de urgencias, quirófanos, intervenciones quirúrgicas, hospitalización) y protocolos para personal sanitario y de limpieza en todos los centros sanitarios. Estos protocolos se crearían a partir del criterio conjunto de médicos con experiencia en SQM y las asociaciones de enfermos de SQM.
- Tratamientos adecuados a la enfermedad y actualizados de acuerdo con las investigaciones que se realicen a nivel internacional.

## **B. Proporcionar atención jurídica y social**

A las personas afectadas por el uso de los productos químicos y/o víctimas de la contaminación ambiental.

- Ley de Dependencia: inclusión de baremos ambientales y del control ambiental como forma de cuidado.
- La "derogación" de la orden que se ha dado para controlar las bajas laborales por parte de los médicos del sistema sanitario, en virtud de los convenios firmados con varias comunidades autónomas.

## **C. Control ambiental**

Ofrecer el control ambiental adecuado que favorezca la recuperación de los afectados y la prevención de nuevos casos, acorde al derecho a la protección de la salud.

## **3. Educar, informar**

En definitiva divulgar el conocimiento existente acerca del riesgo que entraña para la salud y el medioambiente el uso y abuso de productos químicos y aquellos que originan contaminación ambiental.

- a) Fomentar la **prevención** de las enfermedades ocasionadas por el uso/abuso de los productos químicos entre los diferentes colectivos sociales.
- b) Promocionar la **sustitución de productos** químicos sospechosos, bajo el principio de precaución. Este punto puede significar una reactivación económica de los sectores industriales más desfavorecidos actualmente, buscando una I+D+I más acorde al desarrollo sostenible.
- c) **Formación de los profesionales jurídicos y sociosanitarios** responsables de garantizar el estado de salud y respeto a los derechos de la población

#### **4. Impulsar vías de investigación**

Para aumentar el conocimiento existente sobre el riesgo químico y ambiental. Es necesario llevar a cabo distintos estudios epidemiológicos, médicos y sociales.

#### **5. Favorecer el trabajo multi e interdisciplinar**

en aras del mayor avance científico y social posible. Pensamos que el paradigma de la salud ambiental es de creciente importancia tanto para el derecho a la protección de la salud como para situar nuestro país entre los más avanzados y desarrollados.