

SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE:

UNA ENFERMEDAD EMERGENTE

En mayo de 2005, con ocasión del 12 de mayo, Día Internacional de la Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica y del Síndrome de Sensibilidad Química [1], se hizo público un manifiesto titulado Hagamos visible lo invisible, que iba dirigido al Ministerio de Sanidad. Han pasado casi tres años y siguen existiendo infinitas carencias en el ámbito de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica, a pesar de ser enfermedades reconocidas en el marco del INSS y de haberse dado unos primeros pasos (intentos de tratamiento médico, algunas investigaciones, fuerte presencia asociacional, logro de unos compromisos básicos en Cataluña gracias a la presión de una Iniciativa Legislativa Popular firmada por más de 140.000 ciudadanos, ...). Aún queda mucho camino por hacer. Los pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (en su mayoría mujeres), siguen siendo tratados en muchas consultas como enfermos psiquiátricos, y en ocasiones, aún hoy, se les acusa de estar fingiendo.

En lo referente al Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SSQM) -enfermedad habitualmente relacionada con las anteriores motivo por el que son llamadas “enfermedades hermanas”-, la situación es peor ya que ni tan siquiera tiene reconocimiento oficial.

La SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE es una enfermedad emergente y crónica provocada por el exceso de productos tóxicos vertidos en el medioambiente, así como de aquellos otros químicos que forman parte de nuestra vida cotidiana. Todo ello provoca, en algunos organismos, una falta de adaptación al medio.

Su carácter es multisistémico, por lo que se desencadenan muy variados síntomas -algunos muy graves-, y lleva al afectado, en la mayoría de los casos, a una significativa disminución de su calidad de vida y a una reducción muy importante de su actividad cotidiana respecto al momento anterior al desarrollo del síndrome. En países como EEUU, Canadá, Alemania y también España, hay estudios científicos que demuestran que se trata de una patología con entidad propia.

Según las estimaciones de los doctores Fernández-Solà y Nogué Xarau [2], “más de un 15% de la población general presenta mecanismos de respuesta excesiva frente a algunos estímulos químicos o ambientales. En un 5% de casos estos procesos son claramente patológicos y superan la capacidad adaptativa del organismo”. Por tanto, estaríamos hablando de un 0,75% de la población, o sea 337.500 afectados de casi 45 millones de habitantes. Serían precisos, no obstante, estudios que concretasen a nivel nacional y por autonomías los niveles exactos de prevalencia.

Para el SSQM no existen tratamientos curativos, por lo que el enfermo sólo puede llevar una vida mínimamente equilibrada evitando el contacto químico por vías respiratoria, digestiva y dérmica. Es decir, con una asepsia total en estos aspectos con el fin de que la “carga tóxica” del cuerpo se mantenga baja. El resto de tratamientos que se proponen desde el ámbito científico, hoy por hoy sólo sirven como paliativos para casos puntuales. Sin embargo, la mejoría se pierde con nuevas exposiciones, lo que lleva al afectado a un aislamiento obligado, a un continuo cuidado que le genera un desembolso económico importante y a un estado de hipervigilancia del entorno para evitar las crisis.

Aún así, las precauciones personales del enfermo no son suficientes, porque existen factores externos a él incontrolables. Las industrias o gasolineras cercanas, hidrocarburos, serigrafías, fumigaciones de parques y zonas públicas, contaminación atmosférica, así como productos químicos utilizados por el resto de la ciudadanía en su vida cotidiana, entre otros, hacen que los pacientes con SSQM tengan brotes frecuentes que suelen acabar en recaídas importantes.

Ante esta situación, la mayoría de enfermos teme llamar a un médico y que a consecuencia de su desconocimiento sobre la patología –que son la mayoría- le recete algún fármaco que empeore su estado como ya viene ocurriendo. Acudir a un hospital es impensable: demasiadas personas con perfumes, desinfectantes, fármacos. Todos estos elementos juntos no harían más que agravar su crisis, finalmente para tropezar de nuevo con el desconocimiento de los profesionales de la salud ante el síndrome. Los centros con algún especialista en la materia, en territorio español, son realmente escasos.

Con esta exposición, es fácil deducir que el afectado y su familia se encuentran desprotegidos y sin saber cómo actuar. La norma suele ser esperar a ver como evoluciona el cuadro aunque el enfermo tenga que pasar semanas en la cama.

Como contrapunto, países como Alemania tienen reconocida oficialmente el SSQM como enfermedad común [3], otros como Italia están en trámite [4], y un grupo de países entre los que se encuentra EEUU, Canadá, Noruega, Suecia y Dinamarca, entre otros, ya están realizando acciones preventivas, trabajos de investigación en varios ámbitos [5], facilitando tratamientos a los afectados, creando infraestructuras adecuadas y recogiendo sentencias judiciales favorables.

Por todo lo anteriormente expuesto, necesario para contextualizar este documento,

SOLICITAMOS:

- 1.- Que el Ministerio de Sanidad haga las gestiones oportunas para reconocer oficialmente el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple en España siguiendo el modelo de Alemania.

2.- El reconocimiento de los derechos y el acceso de estos enfermos, -como el de cualquier otro paciente crónico- a:

2.1.- Ayudas, subvenciones, préstamos y descuentos fiscales:

a) Para adaptar la vivienda a su minusvalía, aislándola del exterior y adecuándola en su interior con materiales tolerados por el enfermo.

b) Para adquirir los elementos necesarios que alivian su sintomatología (purificadores, filtros de recambio, mascarillas, gastos de alimentación ecológica, etc.)

c) Para cubrir las necesidades que su grado de dependencia requiera.

2.2.- Acceso a incapacidades, minusvalías, y contingencias de enfermedad o accidente laboral, en el grado que corresponda a cada caso. Se deberá tener en cuenta en las valoraciones, las especificidades propias del SSQM (por ejemplo, la estimación de la dificultad para utilizar transportes colectivos o el grado de movilidad real dada la naturaleza de la enfermedad, circunstancias que la ley no contempla actualmente).

3.- Incluir en los planes de estudio de todas las áreas afectadas (sanidad, sociología, derecho, psicología, trabajo social, medio ambiente, etc.) el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, e impartir los conocimientos por reconocidos especialistas en la materia.

4.- Organizar cursos de formación y actualización, congresos, jornadas y seminarios dirigidos a todos los profesionales de la salud y de otras áreas que puedan llegar a tener relación con un afectado de SSQM (abogacía, asistencia social, etc.).

5.- Debido a la peculiaridad de la enfermedad, los pacientes en grado severo de SSQM no encuentran lugares aptos para vivir que permitan mejorar su sintomatología. Por lo tanto, solicitamos, que al igual que existe en otros países:

5.1.- Se destinen terrenos y se permita la construcción de proyectos de viviendas especiales y adaptadas, en zonas medioambientalmente limpias dentro de cada provincia. Todo ello desde el respeto, la integración y el menor impacto medioambiental posible (necesario, por otra parte, para los enfermos de SSQM).

5.2.- Se faciliten las ayudas, subvenciones, préstamos y descuentos fiscales que sean necesarios para poder llevar a cabo estos proyectos, cuyo coste es muy superior a cualquier otro ordinario, debido a la especificidad de su ejecución y de los materiales a emplear.

5.3.- Se declaren estos proyectos de interés sanitario.

5.4.- Se garantice por parte de las autoridades correspondientes la creación de una franja de seguridad suficiente en la zona para que en el futuro no se pueda producir ningún tipo de contaminación química, electromagnética o de cualquier otra clase que pueda perjudicar la salud de los habitantes de esa zona.

6.- Crear unidades multidisciplinarias especializadas en Síndrome de Sensibilidad Química, Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia -una unidad por comunidad autónoma al menos-. Para los afectados de SSQM se deberá prever personal sanitario especializado, espacios adecuados y que los tratamientos sean singularizados, como así lo requiere esta patología.

7.- Reducir las listas de espera -para primeras visitas y revisiones correspondientes- de las pocas consultas hospitalarias concededoras del SSQM en el país, mientras no se lleven a cabo los nuevos centros de referencia indicados en el punto anterior. En su defecto, será necesario establecer convenios con unidades clínicas o médicos especialistas privados, nacionales o internacionales, debidamente acreditados dentro del conocimiento del SSQM, para que presten asistencia con cargo a la sanidad pública española, como viene actuando Italia con cargo a sus presupuestos.

8.- Destinar fondos económicos a los centros públicos para promocionar y desarrollar técnicas de diagnóstico, proyectos de investigación, tratamientos y estudios epidemiológicos relacionados con el síndrome, teniendo en cuenta la diferencia de género.

9.- Realizar estudios sobre las repercusiones sociales, jurídicas, laborales, económicas, asistenciales y familiares que crea la afectación por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, teniendo en cuenta la diferencia de género.

10.- Pedir la colaboración de la administración pública para, desde sus diferentes niveles (central, autonómico o local) y áreas departamentales, facilite cuantos trámites, información y protección ambiental sea necesaria para ayudar al paciente de SSQM.

Por todo lo expuesto y por el carácter de las solicitudes planteadas, queda en evidencia de que los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple son un colectivo en situación de desprotección, en el que se conculcan de forma grave y reiterada los derechos elementales que otorga la Constitución en materia de salud y bienestar social.

Por estas razones, rogamos al Sr. Ministro de Sanidad y a las autoridades competentes, den respuestas urgentes y eficaces a las necesidades aquí expuestas. Es apremiante paliar los daños físicos, psíquicos, morales, familiares, sociales, económicos, laborales y jurídicos que los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple vienen soportando.

No dudamos de que el Ministro de Sanidad, Sr. Bernat Soria, y las administraciones competentes, trabajarán en ese sentido con el máximo interés.

A dieciséis de junio de dos mil ocho.

.....

NOTAS A PIE DE PÁGINA:

- [1] Asociación Argentina SFC/ENMI. <http://www.aasfc.org.ar/Informacion/Info-12Mayo.htm>
- [2] Fernández-Solà J., Nogué Xarau, S. Sensibilidad química y ambiental múltiple. En: Jano, n. 1662 (sept. 2007).
<http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1662/27/00270030-LR.pdf> (jefes de las Unidades. de Fatiga Crónica y Toxicología Clínica. Hospital Clínic. Barcelona).
- [3] Colegio de Médicos Alemán. <http://www.med-kolleg.de/icd/M/18239.htm> (T78.4: Multiple- Chemical- Sensitivity- Syndrom).
- [4] Proposta di Legge. 13 de luglio 2007. XV Legislatura. Camara dei Deputati. N° 2898.
- [5] Levy F., Wannag, A. The Nordic adaptation of classification of occupationally related disorders (diseases and symptoms) to ICD-10. 2000. <http://www.nordclass.uu.se/verksam/NordICD10.pdf> (proyecto de cooperación nórdico financiado por el Nordic Council of Ministers).