

A la ATT. :

- De los responsables del Departamento de Salud**
- De los responsables de Osakidetza**
- De los responsables de BIOEF, Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias**
- De los responsables de Osalan, Instituto Vasco de Seguridad y Salud Laborales**

En Durango, a 15 de diciembre de 2020

Estimados/as señores/as,

Somos Roberto Martínez Almazán, Antonia Gamero, Ona Albizu, María Trinidad Ruiz Zamakona, Iñigo Iriando Orbegozo, Minerva Palomar y M^a José Félix Mora, presidentes respectivamente de:

- Asociación SFC-SQM Euskadi-AESEC (Asociación de Afectados por Enfermedades Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Fibromialgia (FM) y Sensibilidad Electromagnética o Electrohipersensibilidad (EHS) del País Vasco).
- Asociación Eman Eskua, Asociación vizcaína de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- Plataforma de Enfermos de Encefalomielitis Miálgica (PE3M).
- Asociación SOS EHS-EASC, ElectroHiperSensibilidad-Enfermedades Ambientales de Sensibilización Central, con ámbito de actuación en el País Vasco.
- Asociación BIZI BIDE, Asociación Guipuzcoana de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad.
- Asociación EQSDS, Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud. Asociación de ámbito nacional de afectados de Sensibilidad Electromagnética y Sensibilidad Química Múltiple.



- CONFESQ, Coalición de ámbito Nacional que reúne a entidades que representan a enfermos de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), enfermedades multisistémicas y crónicas altamente discapacitantes e incapacitantes. Que está constituida tanto por Federaciones autonómicas como Asociaciones Nacionales, o en el caso de que no haya Federación que las represente, también Asociaciones de ámbito autonómico, regional o local, representando a más de 10.000 pacientes.

Nos dirigimos a usted para exponer la precaria y delicada situación de nuestros asociados fuera y dentro del marco de la crisis por el COVID19, especialmente los afectados por Sensibilidad Química Múltiple (SQM), con Clasificación Diagnóstica en el CIE 10 ES como T78.40¹. Y solicitarles una reunión para poder explicarles la problemática de los enfermos de SQM en su día a día y en especial en estos tiempos de pandemia.

La Sensibilidad Química Múltiple (SQM) es una enfermedad física adquirida, que puede cursar con varios niveles de gravedad. Se considera actualmente incurable, siendo crónica y multisistémica, es decir, que tiene asociados problemas en el sistema inmune (además de, entre otros, problemas en sistemas como el cardiovascular, endocrino, digestivo, SNC,...). Es devastadora e incapacitante, con un gran impacto en la vida del enfermo. Por tanto, las personas afectadas por esta enfermedad, son consideradas población de riesgo.

¹ En 2000, el INSHT, instituto de seguridad e higiene en el trabajo, dependiente del Ministerio de Trabajo, recoge La SQM en su NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y fenómenos asociados. http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTécnicas/NTP/Ficheros/501a600/ntp_557.pdf



Se caracteriza por cursar con una sintomatología amplia y variada (dolor de cabeza, fatiga intensa física y cognitiva, desorientación, pérdida de memoria, embotamiento, dificultad para hablar, disnea, dolor abdominal, náuseas, mareos, palpitaciones, dolor torácico, sequedad en ojos y boca, sudores, irritación nasal y en garganta, fotosensibilidad, intolerancias alimentarias y a medicamentos, etc.).

El desencadenante de la SQM puede corresponder a una simple exposición a altas dosis, o a la exposición múltiple y repetida a bajos niveles, de una o más sustancias químicas previamente toleradas y presentes en nuestro ambiente: por ej., en alimentos y medicamentos (aditivos...), perfumes o fragancias, ambientadores, suavizantes, detergentes, productos de limpieza y aseo (cosméticos, lacas, geles, champús...), pinturas, disolventes, siliconas, tinta, humos, asfalto, contaminación ambiental, insecticidas, lejías, amoníaco, ETC. Los enfermos de SQM suelen ser también sensibles a otros factores ambientales; tales como ruidos, cambios importantes de temperatura y de presión atmosférica, o radiaciones ambientales (como la luz solar, radiaciones electromagnéticas² de teléfonos inalámbricos, móviles, wifis....) entre otros.

En cuanto a su prevalencia, la SQM puede darse a cualquier edad y se considera una enfermedad en franca expansión. *En EEUU la padecen, según estudios, menos del 1%, o entre el 2% y menos del 10 % de la población.* En España no hay registros epidemiológicos, y se estima que el 15% de la población mostraría algún tipo de sensibilización, y entre un 0,5% y un 1% diversos grados de SQM.

² *En España se recoge, en el documento de consenso de 2011 sobre SQM elaborado por el ministerio de sanidad (coordinado por Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud y por el Observatorio de Salud de las Mujeres), como una de las intolerancias ambientales potencialmente sensibilizante asociada a la sensibilidad química múltiple.. (Pp 96-97 del Anexo V, dentro de los agentes y situaciones ambientales causantes).*
https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf



Los problemas más importantes que este colectivo de enfermos se están encontrando son:

1. **Las mascarillas con válvula y protección FF2 y FF3 son necesarias y utilizadas a diario por las personas que padecen SQM para evitar la agravación de sus cuadros clínicos, tanto si salen de su casa como si se quedan en ella.**

(Véase en anexos el documento titulado “Información sobre mascarillas aptas para SQM”)

Esta recomendación está recogida en todos los documentos sobre esta enfermedad, incluidos los documentos de consenso de 2011 y 2015 publicados por el Ministerio de Sanidad.

Sin embargo, en la actual crisis socio-sanitaria:

- a) Se han encontrado con la **imposibilidad de adquirir estas mascarillas, en concreto las que tienen filtros de partículas y químicos aptos para SQM o con carbón activo** en las farmacias, los comercios o en internet, debido al entendible aumento generalizado de compra de cualquier tipo de mascarilla para la protección del Covid19. O, en el raro caso de que pudieran encontrarlas, **su precio es desorbitado**, hasta 10 veces superior a su precio habitual. Además, las mascarillas de alta protección con filtros **requieren ser adquiridas con cierta frecuencia ya que pierden efectividad cuando sus filtros se han saturado.**

Dos noticias ejemplo: Diario de Tarragona-Noticias [falta de mascarillas para el colectivo SQM](#) [Enlace]; Noticias de La1 [\[Enlace\]](#).

- b) En las actuales circunstancias, además de no poder adquirir este equipamiento, **se ha intensificado la utilización de productos químicos** en espacios públicos y comunitarios como en las comunidades de vecinos, cuyos químicos volátiles entran en los domicilios, **haciendo empeorar a las personas con SQM y haciendo necesario el reemplazo más frecuente de las mismas.**



2. El desplazamiento a los centros sanitarios, así como la permanencia en los mismos, está resultando muy difícil o imposible:

a) El día a día de una persona con SQM es complicado, y en los casos de mayor nivel se hace imposible salir de casa salvo en situaciones de extrema necesidad como es la atención sanitaria, **dada la cantidad de sustancias volátiles presentes en el aire** (aun en cantidades mínimas) **que le hacen daño y que son muy habituales en nuestro entorno incluidos los centros y transportes sanitarios.**

Y, actualmente, su día a día es mucho peor, si cabe, dado el mayor uso de productos químicos de desinfección utilizados tanto en los transportes públicos y sanitarios como en los propios centros de salud, que entendemos son necesarios para controlar los contagios por COVID 19, pero que empeoran su estado de salud.

b) Por la no utilización de productos de desinfección recomendados por la OMS y que son más tolerados por la población enferma de SQM: Por ejemplo, *el peróxido de hidrógeno al >0,5% (Véase en anexos el informe de la OMS al respecto titulado “Limpieza y desinfección de las superficies del entorno inmediato en el marco de la COVID-19”, Pág. 5 en el listado de desinfectantes).*

c) Por la **inexistencia de protocolos de atención a enfermos de SQM** en los centros de salud pública del País Vasco.

En la Comunidad de Madrid, de Galicia, de Andalucía, de Cataluña, de Canarias, entre otras, existen protocolos (de urgencias u hospitalarios) para atender a las personas con SQM que podrían usarse para elaborar protocolos de atención a enfermos de SQM en nuestra comunidad autónoma (Protocolos de atención en atención primaria o ambulatorios, en atención hospitalaria en el caso de visita a especialistas, pruebas..., atención en urgencias y para la hospitalización donde puede darse el caso de necesidad de intervención quirúrgica y estancia en UCI y en planta).

(Véase en anexos el listado de protocolos de atención sanitaria)



d) Por la **ausencia de áreas blancas** donde puedan esperar a la consulta y ser atendidos con las garantías sanitarias necesarias para no agravar su patología.
(Véase en anexos el documento titulado “Protocolo de limpieza en espacios públicos: áreas blancas”)

3. **La ausencia de Médicos con la formación necesaria** para poder hacer un diagnóstico de SQM temprano y sin más perjuicios para el paciente (tanto de atención primaria, que son la primera línea, ATS y enfermería, como médicos especialistas necesarios para tratar multidisciplinariamente a este colectivo de enfermos).

Por ejemplo, esto hace que muchos enfermos empeoren en su grado de SQM durante el tiempo que pasa hasta ser diagnosticados; Así mismo, esta falta de formación, hace que los diagnósticos se hagan normalmente por expertos en clínicas privadas, lo que conlleva un gasto muy elevado, y esto para muchas personas es incluso inasumible por lo que aumenta su tiempo sin diagnóstico, sin seguimiento, etc.

4. **Falta de centros sanitarios de referencia**, con equipos de especialistas multidisciplinarios, en nuestra comunidad autónoma, como sin embargo si hay, por ejemplo, en Cataluña.

Por todo lo anteriormente expuesto Solicitamos:

1. **EI ACCESO A MASCARILLAS DE ALTA PROTECCIÓN CON FILTROS PARA QUÍMICOS** para los afectados de SQM diagnosticados, mediante el mecanismo de distribución que ustedes consideren oportuno, y a un precio asequible.
2. Así mismo, los enfermos diagnosticados de SQM necesitan que se les facilite la obtención de un **PERMISO MÉDICO PARA EL USO DE MASCARILLAS APTAS PARA SU ENFERMEDAD** (como los son las de tipo ffp2 y ffp3 con filtro de carbono y válvula de exhalación) en respuesta a lo publicado en BOPV en la Orden del 28 de Julio 2020 sobre el uso obligatorio de mascarillas por el Covid-19, donde queda prohibido el uso de este tipo de mascarillas con válvula



excepto en los usos profesionales para los que este tipo de mascarilla pueda estar recomendada (<https://www.euskadi.eus/por-ti-por-mi-siempre-mascarilla/web01-a3korona/es/>).

Este permiso médico entendemos que deberá de incluir, por la existencia de Covid-19, la obligación o recomendación, siempre que no sea contraproducente para el paciente, de uso de una mascarilla quirúrgica por encima de la mascarilla con válvula apta para SQM.

3. Ante el empeoramiento del estado de salud derivada de la crisis sanitaria del Covid-19, por las desinfecciones realizadas diariamente tanto en espacios públicos como en zonas vecinales con productos que son perjudiciales para las personas con SQM: los enfermos diagnosticados de SQM necesitan que se les facilite la obtención de un **PERMISO MÉDICO PARA PODER ACCEDER Y PERMANECER EN LUGARES LIMPIOS (no transitados por mucha gente) AL MENOS UNA HORA AL DÍA** para aliviar los síntomas y no empeorar aún más el nivel de gravedad de esta enfermedad.

Estos sitios pueden estar fuera del municipio de residencia, y necesitar que los lleven en coche particular.

Viendo que actualmente hay municipios que se han visto obligados por rebrotes a volver a medidas más estrictas como las de confinamiento y sin saber cómo va a seguir evolucionando la crisis sanitaria, esta necesidad de facilitar un permiso médico para ir a espacios limpios sigue estando vigente.

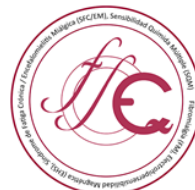
4. Que siguiendo la línea de las comunidades autónomas citadas **SE ELABOREN PROTOCOLOS DE ATENCIÓN EN URGENCIAS, DE ATENCIÓN HOSPITALARIA Y DE ATENCIÓN PRIMARIA PARA LOS ENFERMOS DE SQM** para aplicar en caso de ser necesaria su hospitalización o su atención en urgencias o en atención primaria o de algún especialista, *tanto en esta situación de crisis sanitaria por el Covid19 como fuera de ella*, de forma que puedan recibir asistencia médica como el resto de la población.

El caso de hospitalización es el más grave, por así decirlo, pero los enfermos de SQM pueden tener complicaciones médicas como gripes, gastroenteritis,



anginas, roturas, heridas, citas ginecológicas, etc. Que requieren que estos protocolos estén en marcha. Y según pasa el tiempo es más acuciante, ya que con los años la población de enfermos de SQM de todas las edades está creciendo.

5. **AL MENOS TENER UN HOSPITAL DE REFERENCIA PARA LOS ENFERMOS DE SQM, que tenga como mínimo una SALA BLANCA donde el enfermo pueda ser atendido por los profesionales que necesite.**
6. **FORMACIÓN A PROFESIONALES SANITARIOS** (atención primaria, junto con ATS y enfermería, médicos especialistas, sanitarios del servicio de ambulancias). Para que puedan detectar la enfermedad de forma precoz y poder derivar a los enfermos a los especialistas adecuados, y en el caso de los técnicos de ambulancia que puedan trasladarlos sin empeorar su cuadro de SQM. Además de poder tratar cualquier otra enfermedad que tenga el paciente con SQM teniendo en cuenta las limitaciones de esta enfermedad.
7. **QUE SE TENGAN EN CUENTA LAS RECOMENDACIONES DE LA OMS A LA HORA DE LA LIMPIEZA POR EL COVID19** (ya que pueden usarse productos como el peróxido de hidrógeno al >0,5%...)
8. **Solicitamos su RECONOCIMIENTO EXPLÍCITO COMO POBLACIÓN DE RIESGO, CON LOS BENEFICIOS LABORALES DE UNA IT (INCAPACIDAD TEMPORAL) en los mismos términos reconocidos para las personas en cuarentena por exposición al Covid-19** (*Véase como ejemplo, el BOCM 23 de mayo de 2017 http://docs.wixstatic.com/ugd/bb48a3_98e09d54076742998bd898fac4818e99.pdf, donde se recoge que La Comunidad de Madrid ha reconocido la SQM como patología excepcional en los procesos de incapacidad temporal por enfermedad común para obtener la mejora del 100 por 100 de la prestación a todos los empleados públicos, incluido el personal de la administración de justicia*);



Y LA RECOMENDACIÓN EXPLÍCITA DE QUE LAS PERSONAS CON SQM PUEдан PERMANECER EN SUS DOMICILIOS DONDE, EN CASO DE NECESIDAD, RECIBIRÍAN ATENCIÓN SANITARIA DOMICILIARIA ADECUADA.

Por todo lo anteriormente expuesto nos gustaría tener una Reunión con ustedes para poder explicarles la problemática de los enfermos de SQM en su día a día y en estos tiempos de pandemia.

Véanse Anexos

Agradeciendo su atención, esperamos su respuesta lo antes posible dada la situación excepcional en la que nos encontramos.

Atentamente,

Roberto Martínez Almazán
Presidente SFC-SQM Euskadi-AESEC
sfcsqmeuskadi.aeesc@gmail.com
<https://sfcsqmeuskadi-aeesc.org/>
Teléf. 656 73 29 98
CIF G95930905

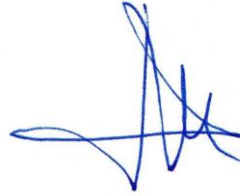
Antonia Gamero
Presidenta Eman Eskua
asociacionemanskua@gmail.com
<http://emanskua.com/>
Teléf. 609 97 84 69
CIF G95297875



Plataforma de Enfermos de
Encefalomieltis Miálgica (PE3M)
plataforma.eem@gmail.com



SOS EHS-EASC
<https://sos-ehs-easc.eu.org/>
CIF G95663167



Iñigo Iriondo Orbegozo

Presidente Bizi Bide

bizibide@hotmail.com

<http://www.bizi-bide.com/bizi-bide/>

Teléf. 943 32 01 41/679 90 10 62

CIF G20818373

Minerva Palomar

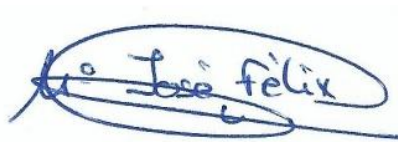
Presidenta EQSDS

electrosensiblesderechosalud@gmail.com

<https://electroyquimicosensibles.org/>

Teléf. 91 565 65 38

CIF G86561180



M^a José Félix

Presidenta CONFESQ

presidencia.confesq@gmail.com

667 88 91 23

CIF G84259605



ANEXOS

Aprovechamos para recordar documentación relacionada, realizada por la Asociación SFC-SQM EUSKADI-AESEC y por otros organismos:

– En este documento podéis encontrar **INFORMACIÓN DETALLADA SOBRE ESTA ENFERMEDAD Y OTRAS ENFERMEDADES QUE TAMBIÉN PUEDEN PADECER LOS ENFERMOS DE SQM:** <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/02/Informaci%C3%B3nEnfermedadesEM-SFCSQMFMEHS.pdf>

– **INFORMACIÓN SOBRE MASCARILLAS APTAS PARA SQM:** <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/08/MascarillasFiltrosPurificadores-SQM.pdf>

– **PROTOCOLO DE LIMPIEZA EN ESPACIOS PÚBLICOS: ÁREAS BLANCAS (2016-2018)** [Enlace al PDF "[ProtocoloLimpiezaEspaciosPúblicos](#)"]
<https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/08/ProtocoloLimpiezaEspaciosPublicos.pdf>

– **INFORME DE LA OMS RESPECTO A LA DESINFECCIÓN “LIMPIEZA Y DESINFECCIÓN DE LAS SUPERFICIES DEL ENTORNO INMEDIATO EN EL MARCO DE LA COVID-19” / “CLEANING AND DISINFECTION OF ENVIRONMENTAL SURFACES IN THE CONTEXT OF COVID-19 (Desaconseja la desinfección de las calles)** [Enlace al informe: [Español](#), [Inglés](#)]
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332168/WHO-2019-nCoV-Disinfection-2020.1-spa.pdf>



– **DOCUMENTO DE LA FUNDACIÓN ALBORADA “EL PELIGRO DE LOS TÓXICOS EN LA LIMPIEZA DEL HOGAR PARA COMBATIR EL CORONAVIRUS” (COVID-19)** [[Enlace al documento](http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2020/05/El-peligro-de-los-t%C3%B3xicos-en-la-limpieza-del-hogar-para-combatir-el-coronavirus.pdf)] <http://www.fundacion-alborada.org/wp-content/uploads/2020/05/El-peligro-de-los-t%C3%B3xicos-en-la-limpieza-del-hogar-para-combatir-el-coronavirus.pdf>

– **Enlace al listado de PROTOCOLOS DE ATENCIÓN SANITARIA:** <https://sfcsqmeuskadi-aeec.org/rincon-informacion-escuela-afectados/#protocolos> donde encontrareis, entre otros protocolos, **los siguientes protocolos oficiales para SQM:**

1. Madrid:

https://docs.wixstatic.com/ugd/bb48a3_12673556610f4a96b0062be2ec8cfef9.pdf

2. Andalucía: <https://www.picuida.es/mejora-la-atencion-las-personas-sensibilidad-quimica-multiple-sqm/>

3. Galicia:

https://www.sqmgalicia.com/images/PROTOCOLO_DE_ATENCIO%CC%81N_A%CC%81S_PERSONAS_CON_SENSIBILIDADE QUI%CC%81MICA_MU%CC%81LTIPLE_7_definitivo.pdf

4. Cataluña:

<https://sfcsqmeuskadi-aeec.org/wp-content/uploads/2019/01/ProtocoloUrgenciasHospitalarias-ServCatal%C3%A1nSalud-2010-SQM.pdf>

Información del Canal Oficial de Salud de la Generalitat de Catalunya sobre SQM
https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Sensibilitat_quimica_multiple

5. Canarias:

https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/48b8ba10-98f0-11ea-9777-d3dc500bb9ed/N9_SensibilidadQuimicaMultiple.pdf



6. Consejos para el 112: <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/01/Consejos-para-el-112-SQM.pdf>
7. Protocolo de Fármacos y Anestesia, Hosp. Guadalajara: <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/01/Protocolo-Farmacos-Anestesia-Hosp.Guadalajara-SQM.pdf>
8. Protocolo de Fármacos y Anestesia, Hosp. IFR: <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/wp-content/uploads/2019/01/Protocolo-Farmacos-Anestesia-H.IFR-SQM.pdf>
9. Precauciones anestésicas, farmacológicas y hospitalarias de la Doctora Carmen Navarro (Madrid, 2020). Documento muy sintetizado de normas básicas para la hospitalización, anestesia y otros (Agradecemos su generosidad al cedernos el que ella tiene elaborado para este uso): https://12d93d9c-b126-a67e-68e8-badfc5590569.filesusr.com/ugd/7e8b3d_402176f180454de88fd79a19100b509d.pdf

-OTROS ENLACES DE INTERÉS:

1. Documento de consenso de 2011 sobre SQM elaborado por el ministerio de sanidad: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf
2. Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM) Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2015: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/953/Actualizaci%C3%B3n%20de%20la%20evidencia%20cient%C3%ADfica%20sobre%20sensibilidad%20qu%C3%ADmica%20m%C3%BAltiples.pdf>
3. En 2000, el INSHT, instituto de seguridad e higiene en el trabajo, dependiente del Ministerio de Trabajo, recoge La SQM en su NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y fenómenos asociados.



http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/501a600/ntp_557.pdf

4. Enciclopedia de medicina del trabajo del ministerio de Trabajo (2018 y 2019)

Recoge la SQM en pagina 237 y siguientes: leer Vol.2-cuaderno nº1 de Alergología laboral, apartado “2.3.4. El médico del trabajo en vigilancia preventiva de otras alergias laborales: síndrome del edificio enfermo y sensibilidad química múltiple”, leer Vol.2-cuaderno nº5 sobre Endocrinología laboral, parte general, apartado “1.10. Sensibilidad Química Múltiple o Intolerancia Ambiental Idiopática”, leer vol2- cuaderno nº11 sobre Neumología laboral, apartado “2.8. Recomendaciones Preventivas para trabajadores con enfermedades pulmonares”.

En https://www.insst.es/catalogo-de-publicaciones/-/asset_publisher/x10eMfRbZbxt/content/enciclopedia-practica-de-medicina-del-trabajo-ano-2019?inheritRedirect=false

O en <https://www.insst.es/documentacion/catalogo-de-publicaciones/enciclopedia-practica-de-medicina-del-trabajo-ano-2019>

-Véase en el apartado de la web **[Rincón de Información: Escuela de afectados](#)** más documentación para el día a día de *los enfermos de SQM, en particular, y profesionales de la salud, allegados y resto de la población, en general.*