



SQM-EHS GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE,
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y OTRAS ENFERMEDADES AMBIENTALES

MANIFIESTO ASOCIACIÓN SQM-EHS GALICIA

ENFERMEDADES AMBIENTALES. NO A LA DISCRIMINACIÓN DEL INSS.

¡SOMOS PERSONAS ENFERMAS, NECESITAMOS JUSTICIA!

SQM, EHS, EM/SFC, FM, LYME

Si ya para cualquier enfermo crónico es terrible el padecimiento, el dolor crónico, las barreras, la incapacidad funcional, la carencia de un tratamiento o de una cura; **la situación es insostenible cuando ese enfermo se ve privado de los derechos más elementales como es el derecho a la salud y el derecho a una vida digna.**

No estamos hablando de un país del llamado “Tercer Mundo”, **nos referimos a la situación de las personas enfermas diagnosticadas de Sensibilidad Química Múltiple, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad, Fibromialgia y Lyme crónico.** El artículo 43 de la Constitución española, que defiende el derecho a la salud, no existe para los pacientes de dichas enfermedades:

ENFERMEDADES
REPRESENTADAS:

- SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD
(EHS)

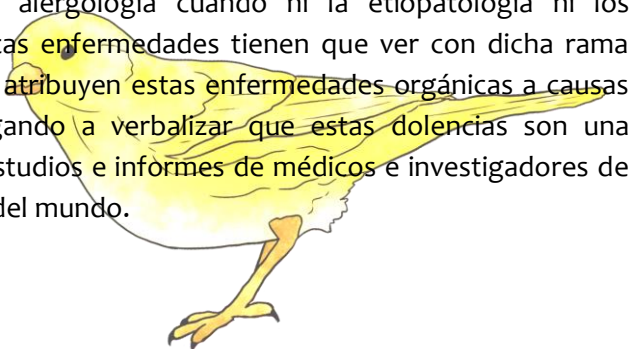
- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/
ENCEFALITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

- FIBROMIALGIA (FM)

- LYME

- OTRAS ENFERMEDADES
AMBIENTALES

- No existen doctores especializados en la Seguridad Social que tengan conocimiento en estas dolencias, viéndonos obligados los enfermos a la procura de una mejoría acudiendo a otras comunidades autónomas con el coste que eso supone. Cuando traemos los diagnósticos y las pautas a seguir de estos otros doctores con unidades específicas en estas patologías, incluso los firmantes de Documentos de Consenso encargados por el propio Ministerio de Sanidad, desde el INSS se nos culpabiliza achacándonos que son informes hechos “ad hoc”.
- Las distintas unidades de valoración del INSS muestran gran desconocimiento por las citadas enfermedades llegando a afirmar reiteradamente que son una alergia o que pertenecen a la especialidad de alergología cuando ni la etiopatología ni los mecanismos que se alteran en estas enfermedades tienen que ver con dicha rama médica. Y en el peor de los casos, atribuyen estas enfermedades orgánicas a causas psicológicas y/o psiquiátricas, llegando a verbalizar que estas dolencias son una entelequia y enfrentándose así a estudios e informes de médicos e investigadores de las universidades más prestigiosas del mundo.





SQM-EHS GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE,
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y OTRAS ENFERMEDADES AMBIENTALES

- Ante tal desconocimiento reiterado, demostrado a través de las evaluaciones médicas, los pacientes nos vemos obligados a llevar con nosotros información en la que se acredite la existencia de estudios que demuestran que hay biomarcadores objetivos que explican nuestras enfermedades, marcadores que, por supuesto, las políticas sanitarias no muestran interés en dar a conocer ni estandarizar. Cuando llevamos dicha información se nos inculpa oralmente, inclusive en muchos informes de síntesis, de estar excesivamente informados o de buscar un beneficio secundario.
- Tanto la Sensibilidad Química Múltiple como la Encefalomiелitis Miálgica /Síndrome de Fatiga Crónica, se dividen según la afectación causada en el paciente en tres grados. Los distintos especialistas en la materia de distintos puntos de la geografía peninsular y unidades especializadas se tienen pronunciado en que desde el grado II existe una incapacidad funcional grave del paciente que lo limita mismo para sus rutinas más básicas de autocuidado personal. A pesar de estos informes, en el día a día en las unidades específicas evaluadoras del INSS proceden a dar el alta médica a los pacientes por supuesta curación o mejoría, cuando la realidad es que sufrimos enfermedades crónicas, altamente incapacitantes y para las que el día de hoy no existe cura ni tratamiento eficaz. Cuando se obliga a un paciente de Sensibilidad Química Múltiple (y otras patologías ambientales) a reexponerse se le está condenando legalmente a un empeoramiento para el que no hay vuelta atrás, convirtiéndolo cada vez más en una persona más dependiente y vulnerable.
- Y hablando de vulnerabilidad, **8 de cada 9 afectados por estas enfermedades son mujeres**. Estas son enfermedades de género, es decir, con una mayor afectación femenina y, por lo tanto, sujetas como las demás prácticas de la sociedad occidental paternalista a un machismo desmedido, llámese sesgo de género en medicina.
- Los pacientes con una de las mencionadas enfermedades tienen tendencia a sufrir alguna de las otras citadas también, e incluso todas ellas, además de diferentes comorbilidades. Cuando esto sucede y el paciente es declarado de alta laboral o se le extingue la incapacidad laboral temporal por una de las enfermedades, el INSS le pondrá trabas para iniciar una nueva incapacidad por otra de las dolencias, alegando que se trata del mismo proceso, lo que supone de nuevo una clara conculcación de derechos para el paciente.

ENFERMEDADES
REPRESENTADAS:

- SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

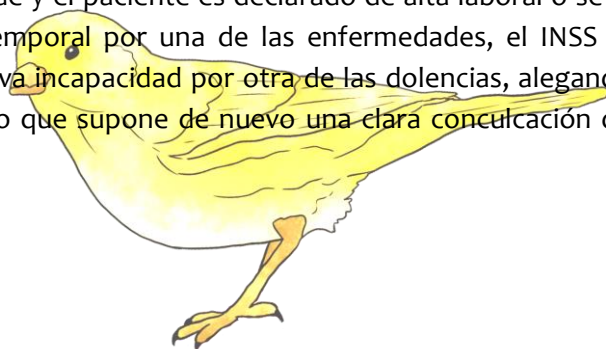
- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD
(EHS)

- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/
ENCEFALITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

- FIBROMIALGIA (FM)

- LYME

- OTRAS ENFERMEDADES
AMBIENTALES





SQM-EHS GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE,
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y OTRAS ENFERMEDADES AMBIENTALES

- La situación es tan insostenible que se registran casos de enfermos con más de diez años seguidos de bajas médicas acumuladas, es decir, 12 meses de baja médica, 6 de prórroga, alta médica y recaída inmediata y nuevo proceso hasta completar diez años de incapacidades laborales temporales seguidas (baja, prórroga, alta, recaída y así sucesivamente). Y aún en estos casos no se concede la incapacidad laboral permanente. ¿Como se puede cualificar esta práctica? Si no es delito por omisión de deber de socorro, por lo menos lo parece.
- En el caso de los pacientes que trabajan en empresas privadas se ven obligados a renunciar a sus trabajos y quedarse en la más profunda pobreza y vulnerabilidad social.

Sufrir una de estas enfermedades multiplica por seis el índice de suicidios. A la falta de apoyo administrativo se le suma la carencia de apoyo social e incluso familiar.

ENFERMEDADES
REPRESENTADAS:

- SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD
(EHS)

- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/
ENCEFALITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

- FIBROMIALGIA (FM)

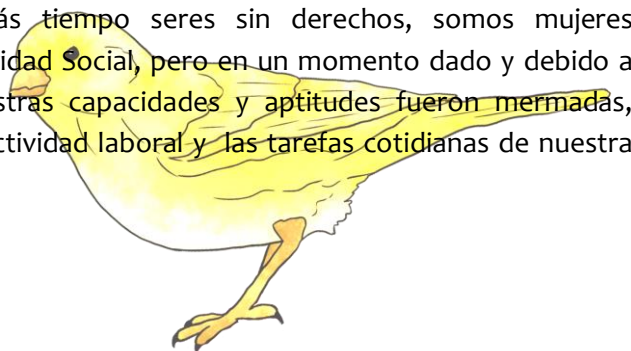
- LYME

- OTRAS ENFERMEDADES
AMBIENTALES

Así, en Galicia no se conceden incapacidades permanentes por estas enfermedades en la vía administrativa, sin embargo, en el resto de España el 46 % de los pacientes obtienen una incapacidad permanente total, absoluta por una o más de una de estas enfermedades en la vía administrativa.

Solo pedimos tener los mismos derechos que cualquier ciudadano español, ser tratados con la dignidad con la que se trata a cualquier otro enfermo de una enfermedad convencional. Queremos dejar de ser el tipo de enfermos privados del derecho a la salud del que goza el resto de la humanidad.

En el siglo XXI, cuando ya pasan 21 años de este novísimo siglo, **el negacionismo de los derechos sociosanitarios de las mujeres con patologías de las llamadas invisibles es una realidad.** No queremos ser por más tiempo seres sin derechos, somos mujeres trabajadoras que cotizamos a la Seguridad Social, pero en un momento dado y debido a las enfermedades sobrevenidas, nuestras capacidades y aptitudes fueron mermadas, impidiéndonos desempeñar nuestra actividad laboral y las tareas cotidianas de nuestra vida diaria.





SQM-EHS GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE,
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y OTRAS ENFERMEDADES AMBIENTALES

No disponemos de tratamientos eficaces ni unidades específicas especializadas en nuestras patologías y os vemos obligadas a acudir a la sanidad privada procurando una ansiada mejoría y en muchos casos también de un diagnóstico, con la clara miseria que esto supone para nuestra ya maltrecha economía. Necesitamos que se le ponga un nombre o nombres a las enfermedades que padecemos, saber que es lo que ocasiona tanto malestar y tanto daño a nuestro organismo. Vamos llamando de puerta en puerta, de consulta en consulta hasta obtener un diagnóstico, que llega demasiado tarde sin atender a los principios básicos de la prevención primaria. Cuando lo tenemos queremos que se nos reconozca, **pues no cometemos ningún delito por haber enfermado**. No hay razón para que se nos castigue al ostracismo de tal manera.

Nos vemos obligadas a estudiar todo lo que cae en nuestras manos sobre nuestra enfermedad o enfermedades, porque lamentablemente tenemos que ser nosotras quienes enseñemos al médico en qué consiste, qué hay estudiado sobre la misma, qué estudios e investigaciones nuevas se acaban de publicar y así un largo etc. ¿Acaso esto es saber demasiado de nuestra enfermedad o centrar la vida alrededor de la misma?

ENFERMEDADES
REPRESENTADAS:

- SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD
(EHS)

- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/
ENCEFALITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

- FIBROMIALGIA (FM)

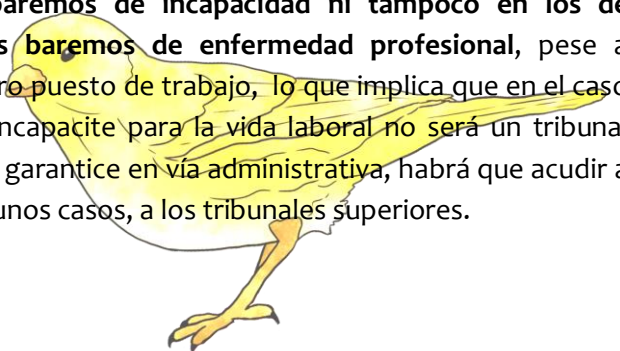
- LYME

- OTRAS ENFERMEDADES
AMBIENTALES

Para nosotras no existe la llamada sociedad del bienestar. Tenemos deberes que cumplir pero fuimos despojadas de los derechos más básicos.

Sin médicos de referencia, sin unidades especializadas, sin investigación, sin tratamientos... sin poder salir de nuestras casas, sin poder trabajar, sin poder hacer las rutinas básicas de autocuidado... sufrimos el maltrato institucional por parte de las distintas unidades del INSS.

Algunas de nuestras enfermedades, a pesar de estar estudiadas por diferentes equipos médicos en todo el mundo, con acreditados y reconocidos estudios con tamaño de muestras que acreditan una exactitud próxima al 100%, **no son tan siquiera reconocidas por las políticas sanitarias en los baremos de incapacidad ni tampoco en los de minusvalía. Lo mismo sucede en los baremos de enfermedad profesional**, pese a desenvolverse por exposición en nuestro puesto de trabajo, lo que implica que en el caso de que nuestro estado de salud nos incapacite para la vida laboral no será un tribunal evaluador del INSS gallego el que así lo garantice en vía administrativa, habrá que acudir a la justicia en primera instancia y, en algunos casos, a los tribunales superiores.





SQM-EHS GALICIA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE,
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD Y OTRAS ENFERMEDADES AMBIENTALES

Mismo los jueces se ven influidos por estas prácticas del INSS, pues al no ser expertos en materia sanitaria, pueden fundamentar su sentencia en lo dirimido por las unidades evaluadoras del INSS. Por la contra, compañeras de otras comunidades autónomas tienen el apoyo y la seguridad de incapacidades permanentes totales, absolutas y aún alguna gran incapacidad en la vía administrativa en la mitad de los casos.

¿Dónde está la igualdad de todos los españoles ante la ley?

ENFERMEDADES
REPRESENTADAS:

- SENSIBILIDAD
QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM)

- ELECTROHIPERSENSIBILIDAD
(EHS)

- SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/
ENCEFALITIS MIÁLGICA (SFC-EM)

- FIBROMIALGIA (FM)

- LYME

- OTRAS ENFERMEDADES
AMBIENTALES

