

SQM-Galicia

ASOCIACIÓN DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
DE GALICIA

Autora: María Argentina Rey Fernández

01/03/2018



Dossier presentado por la Asociación de Sensibilidad Química Múltiple de Galicia.

<http://www.sqmgalicia.com/>

Facebook: SQM-Galicia

TLF: 653449626

AUTORA DEL DOSSIER

María Argentina Rey Fernández

Médico afectada de SQM y miembro de SQM-Galicia

TRANSCRIPCIÓN y MAQUETACIÓN

SQM-Galicia

COORDINACIÓN

Asociación de Sensibilidad Química Múltiple de Galicia NIF: 94157955

<http://www.sqmgalicia.com/>

Tabla de contenido

¿Qué es la SQM?	3
DESDE SQM-Galicia NUESTRAS PETICIONES A LA CONSELLERÍA DE SANIDADE Y A LA XUNTA DE GALICIA	4
1. ATENCIÓN SANITARIA	4
2. PROMOCIÓN DE LA SALUD.....	5
3. FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE SERVICIOS SANITARIOS	5
4. SISTEMAS DE INFORMACIÓN SANITARIA.....	5
5. INVESTIGACIÓN	5
6. ACCESO A INFORMACIÓN DE CALIDAD.....	5
7. COORDINACIÓN MULTISECTORIAL E INTERINSTITUCIONALIZACIÓN	6
ANEXO I	8

¿Qué es la SQM?

La **Sensibilidad Química Múltiple** (SQM) es una enfermedad adquirida, caracterizada por la pérdida progresiva de tolerancia a productos químicos diversos, sus síntomas son reproducibles con la exposición química repetida y aparecen ante niveles muy por debajo de los rangos establecidos como límite de exposición profesional.

Es de carácter crónico y no tiene tratamiento específico, siendo la evitación de las reexposiciones la medida más eficaz.

Como resultado de la exposición a los productos químicos, aparecen síntomas que implican a múltiples sistemas orgánicos: cardiovascular, respiratorio, digestivo, neurocognitivo, musculoesquelético, ocular, dermatológico, genitourinario y afectivo.

Es una enfermedad persistente e incapacitante que afecta la vida personal, familiar y laboral de los afectados, obligándoles a modificar las actividades de su vida diaria para no exponerse a los productos frente a los que se muestran sensibles.

DESDE SQM-Galicia NUESTRAS PETICIONES A LA CONSELLERÍA DE SANIDADE Y A LA XUNTA DE GALICIA

Siguiendo las **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES CONSENSUADAS POR EL GRUPO REDACTOR DEL DOCUMENTO DE CONSENSO SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE 2011** del Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, solicitamos a la Consellería de Sanidade:

1. ATENCIÓN SANITARIA

- 1.1. Desarrollo de PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN SANITARIA EN SQM para Hospitales, PACs y Centros de Salud de nuestra Comunidad Autónoma.
- 1.2. Creación de Unidades multidisciplinares en los Hospitales de referencia de cada provincia, con un especialista en Medicina Interna (conocedor de nuestra enfermedad) que pueda realizar nuestro seguimiento y atención sin desplazamientos innecesarios que agravarían nuestra enfermedad.
- 1.3. Inclusión (por ser pacientes de riesgo) de un Odontólogo de referencia por provincia.
- 1.4. Proporcionar a los afectados un informe médico que recoja claramente el diagnóstico de SQM y su evolución en el tiempo.
- 1.5. Hacer constar en la historia clínica el diagnóstico de SQM como una “alerta médica” pues esta enfermedad de base “condiciona” no sólo el tipo de asistencia a proporcionar, sino el tratamiento y evolución de cualquier otro proceso patológico.
- 1.6. Mejorar el conocimiento de la enfermedad entre los profesionales sanitarios, “colgando” en la página web del SERGAS el documento original elaborado por el Grupo de Expertos:

“DOCUMENTO DE CONSENSO SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE 2011”

Del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, que incluye las Conclusiones y Recomendaciones elaboradas y consensuadas por el Grupo Redactor que se adjunta al final de este dossier.

La “ ACTUALIZACIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA SOBRE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM), no es más que una revisión bibliográfica sin participación de expertos, no equiparable al documento original por lo que ambos deberían figurar en la página web.

- 1.7. Promover el conocimiento de la SQM entre los profesionales de Atención Primaria y el uso de herramientas de apoyo como los cuestionarios autoadministrados (QEESI), que les permitan detectar nuevos casos (cada vez más frecuentes) y derivarlos al especialista hospitalario de referencia.

2. PROMOCIÓN DE LA SALUD

2.1. Promover campañas a nivel social informando sobre la SQM en las que podrían intervenir diversas Consellerías de la Xunta de Galicia.

- Promover espacios “libres de fragancias” en Centros Sanitarios, Colegios e Instituciones Públicas.
- Evitar el uso de herbicidas, plaguicidas, etc. por parte de Instituciones Públicas, promoviendo la utilización de productos que no dañen el medio ambiente ni las personas.
- Utilizar materiales que no dañen la salud cuando deban realizarse obras en organismos públicos (por ej. pinturas ecológicas libres de productos orgánicos volátiles). Recordar que muchas SQM se desarrollan en el ámbito laboral por inhalación de productos tóxicos en “edificios enfermos”, fumigaciones, vertidos de gasoil, etc.
- Promover charlas en colegios públicos que permitan concienciar a padres y alumnos de los riesgos de los productos químicos.

3. FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE SERVICIOS SANITARIOS

Mejorando su capacitación para el diagnóstico precoz y el manejo de la SQM a través de cursos, jornadas, seminarios, etc. en las que se podría contar con expertos en la enfermedad y con los miembros de SQM-Galicia, que podrían relatar mejor que nadie la drástica disminución de calidad de vida que supone vivir con esta patología.

4. SISTEMAS DE INFORMACIÓN SANITARIA

4.1. Dado el aumento de prevalencia de la SQM a nivel mundial en los últimos años, instar desde la Consellería de Sanidade y desde la Xunta de Galicia, al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y al Gobierno de España a que soliciten el reconocimiento de la enfermedad por la OMS y la adjudicación de un código propio en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

5. INVESTIGACIÓN

5.1. Promover un estudio que permita actualizar los datos sobre los afectados por SQM en Galicia, que incluya específicamente: casos originados por exposición laboral a productos químicos, interacción entre profesionales sanitarios y personas diagnosticadas, evaluación del impacto familiar, laboral y social o cualquier otro dato que permita ayudar a conocer el impacto de la enfermedad y a mejorar y optimizar los recursos destinados a ella.

6. ACCESO A INFORMACIÓN DE CALIDAD

6.1. Difusión en el ámbito sanitario del **“DOCUMENTO DE CONSENSO SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE 2011”** del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

7. COORDINACIÓN MULTISECTORIAL E INTERINSTITUCIONALIZACIÓN

7.1. Continuar y potenciar la labor conjunta de las administraciones implicadas y de nuestra asociación SQM-Galicia, para mejorar el conocimiento y la valoración social de la SQM.

7.2. Potenciar la coordinación y comunicación entre los profesionales que atienden a personas afectadas por SQM, en diferentes ámbitos:

- **SERGAS** (Atención Sanitaria)
- **Salud Laboral** (evaluación y control de riesgo laboral)
- **Seguridad Social** (valoración de la capacidad laboral)

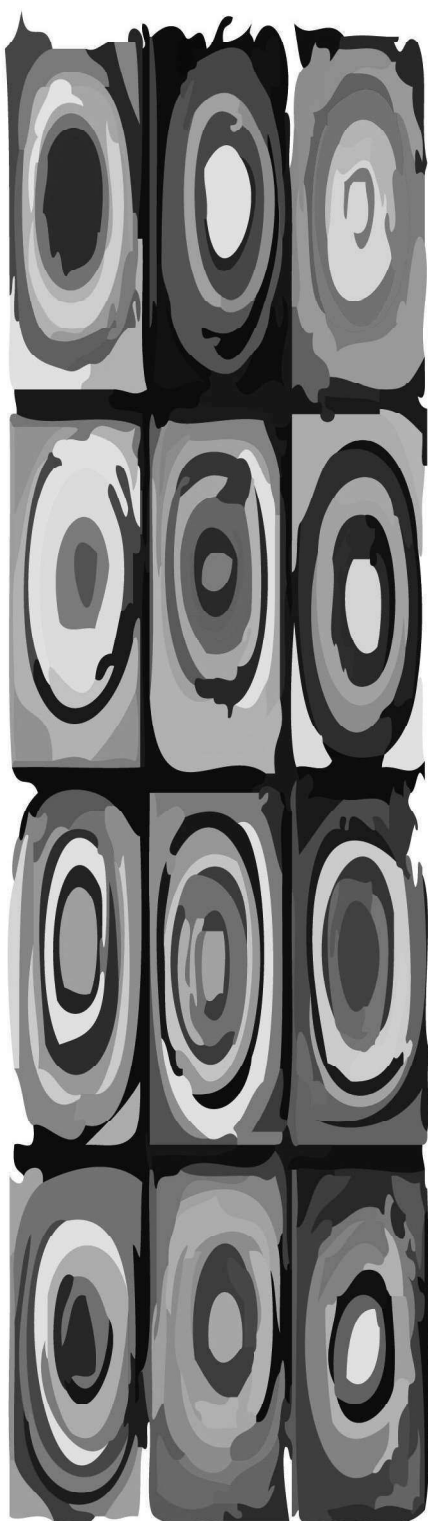
Haciendo especial incidencia en las adaptaciones de los puestos de trabajo desde el inicio de la enfermedad, facilitando la integración socio-laboral y cuando ya no sea posible, facilitando el acceso de los afectados a la situación de incapacidad.

La **Asociación de Sensibilidad Química Múltiple de Galicia (SQM-Galicia)** NIF: **94157955**, nace en Junio del 2017 como asociación sin ánimo de lucro para dar visibilidad a una patología que se incluye dentro de las “enfermedades emergentes”, es decir que han pasado de tener una baja incidencia entre la población a ser padecidas por un número cada vez mayor de personas.

Nuestro objetivo principal es luchar contra las **barreras socio-sanitarias** que dificultan nuestro día a día, dando a conocer la enfermedad y solicitando del SISTEMA SANITARIO que nos preste una atención efectiva y de calidad en condiciones de igualdad y equidad.

ANEXO I

DOCUMENTO DE CONSENSO SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE



Documento de consenso

Sensibilidad Química Múltiple

2011



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

CONCLUSIONES Y
RECOMENDACIONES
CONSENSUADAS POR EL
GRUPO REDACTOR

PARTE III.

Conclusiones y recomendaciones consensuadas por el grupo redactor

1. Definición de Caso.

1.1	Persona que con la exposición a agentes químicos ambientales diversos a bajos niveles*, presenta síntomas reproducibles y recurrentes que implican a varios órganos y sistemas, pudiendo mejorar su estado cuando los supuestos agentes causantes son eliminados o se evita la exposición a ellos. (*) A concentraciones menores de las que se consideran capaces de causar efectos adversos a la población general.
-----	--

2. Criterios diagnósticos.

2.1	La persona sufre síntomas recurrentes al exponerse a agentes químicos diversos a concentraciones menores de las que se consideran capaces de causar efectos adversos a la población general.
2.2	El síndrome SQM tiene un curso crónico.
2.3	Algunos síntomas pueden mejorar o desaparecen cuando cesa la exposición.
2.4	Los síntomas pueden aparecer con sustancias previamente bien toleradas.
2.5	Los síntomas son variables en cuanto a gravedad, frecuencia y duración.
2.6	Los síntomas no se limitan a un único órgano o sistema.

2.7	La disfunción orgánica puede ser objetivada en alguno/s de los siguientes sistemas: cardiovascular, endocrino, hepático, inmunológico, psicológico, neurocognitivo, neurológico, ginecológico, andrológico y en piel y mucosas.
2.8	La persona presenta dificultades para mantener los hábitos y actividades de la vida diaria y para acceder a los servicios sanitarios, así como una reducción de su calidad de vida.
2.9	Algunas personas afectadas de SQM pueden no tolerar bebidas alcohólicas y algunos medicamentos, que previamente eran tolerados.

3. Etiopatogenia.

3.1	Los estudios revisados sugieren un posible origen multifactorial de la SQM, en la que parecen estar implicados diversos mecanismos de toxicidad, órganos y sistemas, tanto a nivel molecular, bioquímico, estructural y fisiológico.
-----	--

4. Diagnóstico.

4.1	El diagnóstico de SQM debe quedar registrado en la historia clínica.
4.2	El diagnóstico de la SQM es clínico, basado en la presencia de síntomas y signos.
4.3	Los síntomas manifestados por las personas afectadas por SQM son diversos, con una extremada variedad e implican a diferentes órganos y sistemas.
4.4	Los síntomas son variables en intensidad y curso evolutivo. Además del síntoma en sí mismo, se debe prestar atención a sus cualidades: circunstancia en la que se expresa el síntoma en relación con la exposición, duración, recurrencia y cronicidad. Sustancias químicas similares pueden dar origen a diferentes síntomas en una misma persona.

4.5	Los efectos neurotóxicos de algunos agentes causantes pueden afectar la salud mental de las personas que sufren SQM y a su entorno psicosocial, pudiendo desencadenar manifestaciones psicológicas o incidir de forma especial en personas con patología psiquiátrica previa.
4.6	Una vez se ha producido la primera manifestación de la SQM el curso evolutivo tiende a la cronicidad. En un primer momento puede darse una tendencia al aumento del número de agentes químicos ante cuya exposición la persona empeora, así como de los síntomas que se manifiestan y la intensidad de los mismos.

5. Diagnóstico. Anamnesis.

5.1	Debe realizarse una entrevista clínica minuciosa para detectar síntomas y signos, preguntando por el entorno químico de inicio (laboral o personal) y de evolución, así como por el entorno químico actual.
5.2	Se debe escuchar atentamente el relato de la persona afectada a través de la entrevista clínica dirigida.
5.3	Deben tenerse en cuenta los criterios de diagnóstico consensuados por este documento.

6. Diagnóstico. Exploración física.

6.1	El examen físico debe ser sistemático y centrarse especialmente en los sistemas con síntomas relacionados.
6.2	Observación de signos, si los hubiera, como por ejemplo: eritema, ronquera, trastornos del habla, de atención, distensión o aumento del perímetro abdominal, taquicardia, arritmia, taquipnea, hiperactividad motora, descoordinación motora, bradipsiquia, vulvo-vaginitis, asterixis (flapping tremor).
6.3	Serán útiles las fotos que la persona afectada aporte con signos identificables.

7. Diagnóstico. Pruebas complementarias.

7.1	La petición de otras pruebas complementarias debe ser individualizada, en función del cuadro clínico, la exploración física y la sospecha de una enfermedad asociada (Por ejemplo: analítica de la Función Tiroidea o Cortisol basal o FR o ANA o 25 OH-D o PTHi o Prolactina o Ferritina, Vitamina B12 o Ácido fólico)
-----	---

8. Diagnóstico. Herramientas de apoyo.

8.1	Los cuestionarios autoadministrados (QEESI, UTHS, IEISI,...), aunque hasta el momento no están validados en nuestro entorno, son de gran utilidad como herramientas de apoyo.
8.2	La SQM afecta significativamente la calidad de vida y tiene un importante impacto en el soporte social de las personas que la sufren. Por tanto se podrá utilizar también como herramienta de apoyo el cuestionario SF-36.

9. Abordaje Terapéutico.

9.1	La SQM no tiene un tratamiento específico puesto que aún no se conoce su patogenia específica.
9.2	La SQM es un síndrome complejo que precisa de un manejo terapéutico multidisciplinar.
9.3	Actualmente, la evidencia científica disponible sobre la eficacia de los distintos tratamientos, farmacológicos y no farmacológicos, no es suficiente para aconsejar en este documento medidas terapéuticas concretas.
9.4	Puesto que no existe tratamiento curativo, las intervenciones terapéuticas deben ir encaminadas a la mejora de la sintomatología, el tratamiento de la comorbilidad y la mejora de la calidad de vida.
9.5	La propuesta terapéutica debe adaptarse al dinamismo de esta enfermedad puesto que los cambios en la sintomatología de las personas afectadas se producen de manera rápida.

9.6	La medida que se ha demostrado más eficaz es evitar la exposición a las situaciones previamente advertidas como desencadenantes del cuadro clínico.
9.7	En general, se recomienda mejorar la ventilación y aireación de los espacios donde se encuentren las personas afectadas.
9.8	Es aconsejable, la evitación de la exposición a los principales agentes sensibilizantes químicos.
9.9	La evolución crónica y persistente de la SQM obliga a las personas que la sufren a modificar las actividades de su vida diaria. Estas consideraciones deben incluirse a la hora de realizar la propuesta terapéutica, personalizando la misma.
9.10	Es necesario ayudar a mejorar la capacidad de afrontamiento de las personas afectadas por SQM proporcionándoles los medios necesarios que les permitan mejorar su calidad de vida y ejercer un mayor control sobre la misma para alcanzar, en la medida de lo posible, un estado adecuado de bienestar físico, mental y social.
9.11	Es importante la actitud de escucha activa por parte de los y las profesionales que acompañan en el proceso terapéutico a las personas afectadas por SQM.
9.12	Se aconseja apoyo psicológico adaptativo y soporte social para afrontar su enfermedad.
9.13	Se trabajará con las personas afectadas por SQM en la modificación de aquellos hábitos de la vida diaria que empeoren su estado de salud.

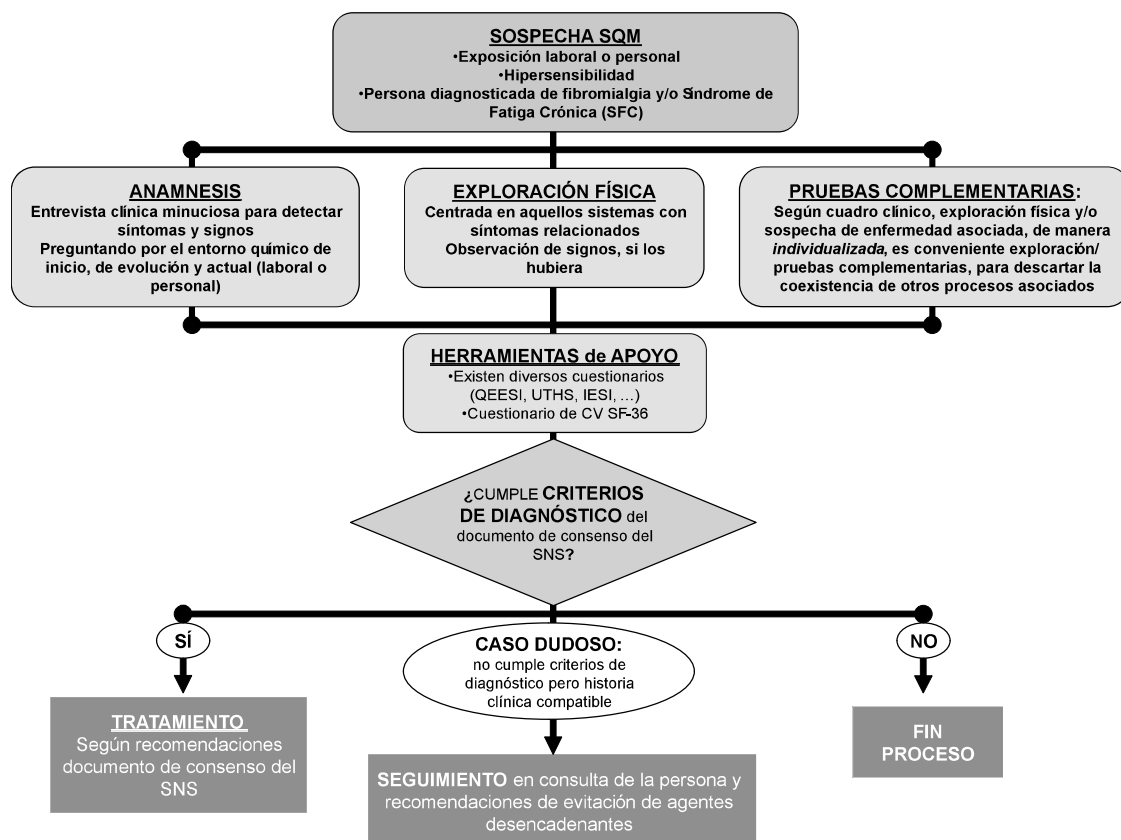
10. Atención Sanitaria.

10.1	Se facilitará a la persona afectada un informe médico o documento sanitario que recoja el diagnóstico de SQM.
10.2	El diagnóstico de SQM debe figurar claramente visible en la historia clínica y en especial, deberá ser comunicado al personal hospitalario y anestesta en caso de cualquier intervención quirúrgica, de forma especial en las intervenciones estomatológicas y en el caso de necesitar cualquier tipo de prótesis interna o externa.

10.3	La persona afectada por SQM presenta un curso evolutivo crónico sin etiología conocida. Esta situación hace que el entorno laboral, familiar, social y a veces el propio entorno sanitario pueda considerar erróneamente que se trata de una persona no enferma.
10.4	El personal de medicina, enfermería y trabajo social deberá conocer las características especiales que exige el manejo de pacientes con SQM y tenerlo en cuenta en relación a la ingesta alimentaria, cuidados generales, tratamientos terapéuticos y detección de reacciones adversas o efectos secundarios de los mismos.
10.5	El resto de personal de los servicios sanitarios (auxiliares, personal de limpieza, etc.) debe conocer las características especiales a tener en cuenta en el contacto y atención sanitaria y mantenimiento apropiado de espacios con relación a pacientes con diagnóstico de SQM.
10.6	Es importante el desarrollo de protocolos de actuación sanitaria en SQM.
10.7	Si se instauran nuevos tratamientos en personas diagnosticadas de SQM deberán realizarse de forma controlada e individualizada, procurando que no coincidan dos nuevos tratamientos a la vez, de forma que si se producen efectos adversos se pueda averiguar a qué posibles sustancias se presenta la sensibilidad o la empeoran.

11. Algoritmo de actuación sanitaria.

11.1	A continuación se presenta una propuesta de algoritmo de actuación sanitaria:
------	---



12. Recomendaciones generales en promoción de la salud.

12.1	Promover campañas a nivel social (publicidad, medios de comunicación, jornadas y seminarios de sensibilización, etc.) para un mejor conocimiento de la SQM.
------	---

13. Recomendaciones generales en la formación de profesionales de servicios sanitarios.

13.1	Se debería mejorar el conocimiento de la SQM por el conjunto de profesionales que pueden verse implicados en el abordaje de la misma, impulsando la formación desde un punto de vista biopsico-social que incluya la perspectiva de género, con el fin de garantizar una adecuada respuesta a las necesidades de las personas que la padecen.
13.2	Capacitar al personal sanitario para la detección precoz de síntomas y signos de sospecha de SQM, así como para mejorar su atención.

14. Recomendaciones generales en los sistemas de información sanitaria.

14.1	Impulsar que el diagnóstico de SQM figure en la historia clínica.
14.2	Promover la elaboración de protocolos que tengan en cuenta los puntos críticos en la cadena de información respecto a la atención de pacientes con SQM (p.ej: servicios de farmacia hospitalaria para gestión de medicación a planta, unidades de enfermería en hospitalización, urgencias, etc. respecto a administración de medicación).
14.3	Estudiar desde la Comisión de Sistemas de Información del SNS la posibilidad de elevar una propuesta al comité editorial 9ª edición CIE9MC, para la inclusión en el Índice Alfabético de Enfermedades del término "Sensibilidad química múltiple" de manera que este término aparezca en dicha edición de CIE9MC

15. Recomendaciones generales en la investigación.

15.1	Sería recomendable la apertura y mantenimiento de líneas de investigación básica, clínica y aplicada sobre SQM dentro de los Planes Nacionales de Investigación y Desarrollo, dada la poca evidencia científica existente sobre su epidemiología, etiología y fisiopatología y su importante repercusión individual, familiar y social.
15.2	Impulsar en todas las líneas de investigación anteriormente señaladas la inclusión de la perspectiva de género, es decir, desde la propia hipótesis de investigación hasta el análisis y presentación de resultados, tener en cuenta los condicionantes de género que pueden estar influyendo en la presentación y manifestación de la SQM y su comportamiento epidemiológico.
15.3	Impulsar en todos los estudios de investigación sobre epidemiología, diagnóstico y abordaje terapéutico de la SQM, la obtención de datos desagregados por sexo y edad, haciendo especial énfasis en su análisis sobre los condicionantes de género (construidos socialmente) que puedan estar influyendo desde el propio planteamiento de la hipótesis de investigación a los resultados obtenidos (discusión y conclusiones).
15.4	Mejorar la producción de evidencia científica sobre SQM con estudios cualitativos diferenciados que incluyan la perspectiva de género en sus variables de estudio, y permitir así la realización de análisis de desigualdades por razón de género entre hombres y mujeres afectados por SQM.
15.5.	Promover la realización de investigaciones sobre la relación entre SQM y distintos ejes de desigualdad social (clase social, ámbito territorial, hábitat, condiciones de vida, etc.)
15.6	Sería necesario investigar sobre la interacción entre profesionales sanitarios y personas diagnosticadas, con el fin de optimizar los resultados en salud y el uso de recursos sociosanitarios.
15.7	Promover la realización de estudios de investigación que evalúen el impacto familiar y social y las necesidades e impacto en la calidad de vida de las personas afectadas por SQM.
15.8	Promover la realización de estudios de investigación que evidencien el posible impacto de las radiaciones electromagnéticas en las personas que sufren SQM.

15.9	Teniendo en cuenta como evoluciona el conocimiento científico y la posibilidad de que se generen nuevos avances en SQM se recomienda que se realice una revisión bibliográfica de la nueva evidencia científica en un plazo de dos años.
------	--

16. Recomendaciones generales en el acceso a información de calidad.

16.1	Impulsar y promover desde las sociedades científicas y profesionales la difusión de los documentos de consenso del SNS (como el actual) para facilitar su conocimiento por parte del personal del ámbito sanitario.
------	---

17. Recomendaciones generales en la coordinación multisectorial e interinstitucionalización

17.1	Se debería continuar la labor conjunta de las administraciones competentes implicadas, las asociaciones de personas afectadas y las sociedades científicas que contribuya a mejorar el conocimiento científico y la valoración social de la SQM.
17.2	Potenciar la coordinación y comunicación entre las y los profesionales que atienden a las personas afectadas por SQM, en los distintos ámbitos: - Sistema Nacional de Salud: atención sanitaria - Salud laboral: evaluación y control del riesgo laboral - Seguridad Social: valoración de la capacidad laboral Con objeto de mejorar la información sobre las personas afectadas y la evolución de su proceso, a fin de facilitar su máxima integración sociolaboral.

