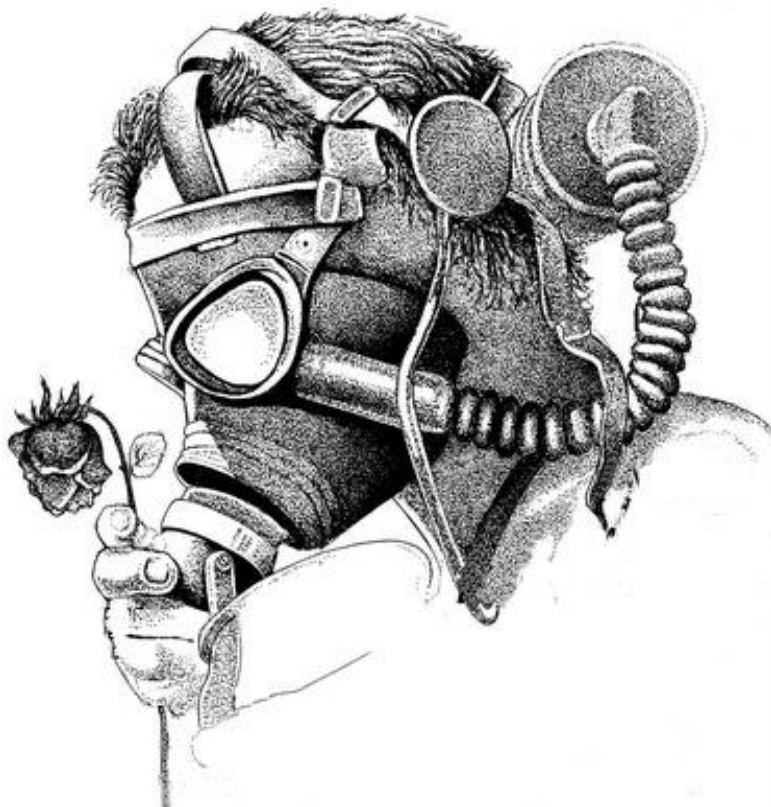


# SOBREVIVIRE EN UN MÓN TÒXIC

Síndrome de la sensibilitat química múltiple





Per a tots els malalts amb Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple...

**“Puedes elegir el agua que bebes. Puedes elegir lo que comes.**

**Pero no puedes elegir el aire que respiras”.**

Jon Mckinney

# ÍNDIX

1. INTRODUCCIÓ .....	Pàg. 1
2. DEFINICIÓ DEL SSQM .....	Pàg. 3
3. PRIMERS SÍMPTOMES I DESENVOLUPAMENT DE LA MALALTIA.....	Pàg. 4
4. PROCÉS MÈDIC FINS AL DIAGNÒSTIC .....	Pàg. 6
5. TRACTAMENTS.....	Pàg. 9
5.1. Qualitat de l'aire .....	Pàg. 9
5.2. Qualitat de l'alimentació .....	Pàg. 11
5.3. Qualitat de l'aigua.....	Pàg. 12
5.4. Precaucions respecte les substàncies que apliquem a la pell .....	Pàg. 14
5.5. Evitar tot agent o situació que suposi un factor de risc .....	Pàg. 15
6. IMPACTE EN LA VIDA DEL MALALT .....	Pàg. 17
6.1. Àmbit laboral i situació econòmica.....	Pàg. 17
6.2. Principals canvis en la vida quotidiana .....	Pàg. 18
6.3. Relacions socials i familiars .....	Pàg. 19
6.4. Canvis a nivell psicològic .....	Pàg. 20
7. DETECCIÓ DE NECESSITATS .....	Pàg. 21
7.1. Problemes del pacient a nivell jurídic.....	Pàg. 21
8. ACCEPTACIÓ DE LA MALALTIA.....	Pàg. 24
9. AJUDES SOCIALS .....	Pàg. 25
10. NOVES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ I EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA EN ELS ÚLTIMS ANYS .....	Pàg. 28
10.1. Estudi realitzat per l'Hospital Clínic de Barcelona amb pacients afectats de SSQM. ....	Pàg. 30
11. ENTREVISTA A UNA PACIENT QUE PATEIX LA MALALTIA.....	Pàg. 37
12. ENQUESTA A MALALTS DE SSQM .....	Pàg. 43
12.1. Resultats de les enquestes .....	Pàg. 47
13. ENQUESTA A LA SOCIETAT .....	Pàg. 55
13.1. Resultats de les enquestes .....	Pàg. 55
14. CONCLUSIONS .....	Pàg. 61
15. WEBGRAFIA .....	Pàg. 63

16. ANNEXOS .....	Pàg. 66
ANNEX 1: Enquesta dirigida a la societat .....	Pàg. 66
ANNEX 2: Entrevista a un especialista.....	Pàg. 69
ANNEX 3: J. Fernández-Solà: <i>"La Sensibilidad Química Múltiple es una enfermedad compleja, no se puede banalizar"</i> .....	Pàg. 71
ANNEX 4: <i>Reportatge Sensibilitat Química Múltiple</i> .....	Pàg. 77
ANNEX 5: Article <i>El abandono de la "chica de la burbuja"</i> . .....	Pàg. 80
ANNEX 6: CD-R Entrevista a M <sup>a</sup> Dolores Sánchez .....	Pàg. 84

## 1. Introducció

El síndrome de sensibilitat química múltiple (SSQM) és una malaltia emergent, cada vegada més present als països desenvolupats. S'han utilitzat diferents termes per denominar-la, com per exemple hipersensibilitat química múltiple, intolerància química, etc, però el més utilitzat pels especialistes és el de Sensibilitat Química Múltiple. Aquesta malaltia s'ha donat a conèixer al nostre país, fonamentalment, des d'una perspectiva clínica, però encara falten investigacions que aprofundeixin en aspectes com la causa del seu origen, el desenvolupament, evolució i tractament.

El síndrome de la sensibilitat química múltiple va ser denominat a mitjans dels anys 80 com a un trastorn en la resposta fisiològica de determinats individus davant d'una sèrie d'agents i components que es troben en el medi ambient, aliments o fins i tot en els medicaments. Malgrat que es coneix des de fa temps, el síndrome de la sensibilitat química múltiple és encara avui en dia un síndrome misteriós.

A l'hora d'escollir un tema pel treball de recerca, tenia pensat diferents idees a tractar, però finalment em vaig decidir per aquesta. Penso que normalment, quan una persona escull com a tema pel seu treball de recerca una malaltia, acostuma a ser perquè té interès en el món de la medicina o perquè ha significat alguna cosa propera en la seva vida. Per tant, el fet de plantejar-me entre escollir sobre un tema qualsevol o un el qual va entrar a formar part de la vida de la meva família fa temps, com és el cas, va suposar un gran repte.

La meva mare va ser diagnosticada de Fatiga crònica i Fibromiàlgia fa uns anys. Aquestes malalties solen anar associades a altres com per exemple el síndrome de la sensibilitat química múltiple. Al ser una malaltia minoritària i ignorada per la societat, no en sabem gaire sobre ella. Aquest va ser el motiu que em va dur a voler saber més sobre aquesta malaltia desconeguda i per tant poder arribar a entendre com es senten les persones que la pateixen.

La consideració i acceptació dels afectats dins de la societat és realment molt discutida i infravalorada. Sovint són qüestionats i posats en dubte, per tant, són víctimes del rebuig mèdic i social per ser considerats com farsants i, en conseqüència, no obtenen

una atenció sanitària i altres prestacions adequades a la seva situació.

Així doncs, l'objectiu principal d'aquest projecte és donar a conèixer una malaltia de la qual no se'n sent a parlar gaire i obrir els ulls a la gent per tal de comprendre i ser empàtic amb els afectats.

El treball consta de dos apartats, la part teòrica i la part pràctica.

La part teòrica està dividida en diferents subapartats. Inicío el treball fent una explicació del que és el síndrome de la sensibilitat química múltiple, els seus símptomes, com es desenvolupa la malaltia i el procés mèdic fins al diagnòstic. Seguidament m'he centrat més en l'impacte que suposa en la vida del malalt tant en la seva situació econòmica, laboral, social i familiar, a nivell psicològic i físic i els canvis que pateix la seva vida quotidiana.

Pel què fa a la part pràctica, he realitzat una sèrie d'enquestes a afectats d'aquesta malaltia i a la societat en general per extreure'n unes conclusions. A més a més, he entrevistat una dona que pateix la malaltia per tal de posar-me a la seva pell i poder observar com es fa front a una situació com aquesta.

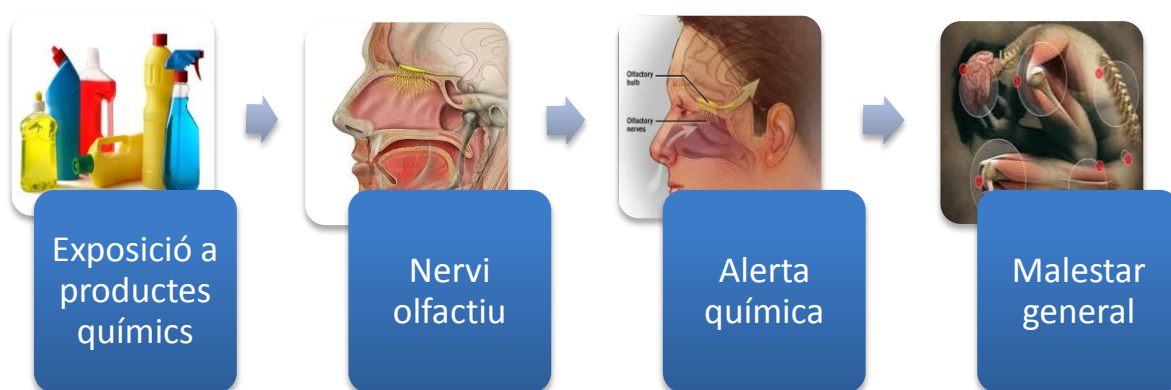
La metodologia empleada en aquest treball està basada en la recerca bibliogràfica, en obtenir documentació de diverses fonts i en seleccionar la informació que consideri més interessant i adequada.

## 2. Definició del SSQM

La sensibilitat química múltiple és un síndrome adquirit que afecta a diversos òrgans del cos i provoca l'aparició progressiva d'intolerància a l'exposició de diversos productes químics. Aquesta es caracteritza bàsicament perquè tots els símptomes es desencadenen davant la presència de determinades olors i el contacte amb productes químics que es troben a l'ambient.

Els productes químics més freqüents que provoquen aquesta intolerància acostumen a ser volàtils, és a dir aquells que s'evaporen fàcilment, per exemple derivats d'hidrocarburs, com ara fums, substàncies dissolvents, substàncies que s'utilitzen per la neteja i també altres productes relacionats com els insecticides, solvents, etc.

La majoria dels casos d'aquest trastorn tenen molt pocs aspectes en comú. Es donen una gran varietat de símptomes i de graus d'afectació que presenten les persones afectades, és a dir, no hi ha un patró que la defineixi i es pugui seguir a nivell de tractament. La realitat d'aquesta malaltia és molt complexa, de tal manera, que també intervenen factors relacionats amb la personalitat dels subjectes afectats.



Procés d'afectació davant l'exposició de productes químics



### 3. Primers símptomes i desenvolupament de la malaltia

Les persones afectades per la SSQM perden la tolerància a substàncies químiques presents en el medi ambient i que habitualment són tolerades per altres persones. Els símptomes poden ser des de lleus fins a greus.

Els primers símptomes que apareixen acostumen a ser intolerància a les olors i alguns aliments, dolor, trastorns digestius i respiratoris, dermatitis, etc, aquests ens estan indicant els indicis de la malaltia.

Els símptomes més comuns entre els afectats són: fatiga, afectació cognitiva (problemes de memòria, falta de concentració, etc.), dolor muscular i problemes gastrointestinals. Altres símptomes inclouen: problemes respiratoris, dermatològics, sensibilitat visual i auditiva, falta d'energia, etc. A part d'aquests símptomes, les persones amb SSQM tenen un alt risc de desenvolupar malalties autoimmunes de la tiroide i altres com el lupus<sup>1</sup>, l'artritis reumatoide<sup>2</sup> o l'esclerosi múltiple<sup>3</sup>.

Una qüestió important és l'inici a partir del qual es desenvolupa la malaltia. Basant-nos en estudis ja realitzats per centres d'investigació, un 80% dels afectats diuen saber quan, on i quina substància va originar el trastorn mentre la resta dels participants és incapaç d'identificar totes aquestes circumstàncies.

Hi han dos possibles mecanismes causals del síndrome de la sensibilitat química múltiple. Per una banda trobem els mecanismes de tipus biològic, i per altre banda teories psicogèniques.

- Mecanismes de tipus biològic

Inicialment es va considerar un dèficit immunològic i més tard un trastorn respiratori. També va ser relacionada amb el sistema límbic - olfatori: un cop determinades substàncies han arribat al cervell a través del sistema olfatori, podrien influir en el comportament de l'individu.

---

<sup>1</sup> Malaltia del col·lagen de la pell.

<sup>2</sup> Malaltia crònica i degenerativa que es caracteritza per provocar inflamació en la membrana sinovial (membrana que alimenta, protegeix i cobreix els cartílags) de les articulacions.

<sup>3</sup> Malaltia neurodegenerativa i crònica del sistema nerviós central, format pel cervell i la medul·la espinal.

La teoria més recent per tractar d'explicar la SSQM és la pèrdua de tolerància induïda per agents tòxics. Es tractaria d'un procés que consisteix en la pèrdua de tolerància a diverses substàncies químiques causada per l'exposició a aquestes. Aquesta teoria no explica la malaltia sinó la forma en que es manifesten els símptomes que experimenten les persones afectades.

En qualsevol cas, donada la complexitat de les respostes i la falta de suport dels resultats experimentals en pacients amb SSQM, la relació de causalitat es manté amb una incògnita.

- Teories psicogèniques

Aquestes es basarien en les respostes condicionades i els trastorns psiquiàtrics que pateixen els pacients afectats. Els estudis realitzats han observat que la major part dels pacients pateixen elevats nivells de depressió, ansietat i estrés.

Però com en el cas anterior, no és pot corroborar ja que no es tenen suficients estudis i dades que en confirmin alguna teoria.

#### 4. Procés mèdic fins al diagnòstic

Un pacient afectat de SSQM acostuma a passar per un llarg període de reconeixement abans de ser diagnosticat. Aquest normalment sol ser molt dur per ells, ja que en molts dels casos són tractats com a farsants i per tant humiliats.

Seguidament trobem alguns dels passos pels que habitualment passen aquests pacients:

- Les constants visites i consultes mèdiques: La manca de diagnòstic agreuja la malaltia. Els pacients al trobar-se malament acudeixen a especialistes per obtenir respostes, però davant la manca d'aquestes provoca en ells una angoixa terrible ja que no saben que els hi passa.
- Els metges "no coneixen ni reconeixen la malaltia": Els pacients estan pendents del reconeixement de la malaltia. Els metges, al no reconèixer la malaltia, no consideren que els pacients pateixin cap trastorn, més aviat els prenen per farsants. Per aquest motiu, molts d'ells es senten maltractats psicològicament i incompresos pels metges.
- Intents de qualificar els símptomes com a malaltia psicològica: Com que hi ha diversos símptomes amb proves no adequades que no permeten fer un diagnòstic de manera objectiva, s'acostuma a denominar com a una malaltia psicològica tot i que no és així. Per aquest motiu es creu que els pacients simulen els símptomes, no obstant aquesta no es la causa, sinó més aviat la falta de coneixement per diagnosticar-la.

Com que aquests pacients solen patir ansietat, els metges els hi recreen ansiolítics ja que aquests fàrmacs actuen sobre el sistema nerviós central, suprimint la intranquil·litat i l'excitació pròpies de l'ansietat. A conseqüència del desconeixement de la malaltia i quin tractament seria l'adequat, ignoren que els ansiolítics empitjoren la SSQM.

- El diagnòstic: Al no haver cap prova analítica ni exploratòria que confirmi el diagnòstic provoca que aquest sigui molt llarg i feixuc pels pacients afectats. En conseqüència, quan aquests són diagnosticats es senten alleugerats. Tot seguit començarà un procés de recerca d'informació per a saber més sobre la malaltia i poder-li fer front. Per altra banda, el fet de seguir un control ambiental amb unes

pautes guiades per un especialista pot provocar una millora notable en la vida del pacient.

L'únic mitjà d'ajuda que trobem per diagnosticar aquesta malaltia és el QEESI.

## **EI QEESI**

Davant la falta de biomarcadors<sup>4</sup> específics, es va desenvolupar un qüestionari d'autoavaluació anomenat QEESI. Aquest qüestionari ajuda als investigadors i els metges a identificar els individus amb múltiples intoleràncies químiques i a obtenir un perfil dels símptomes.

El QEESI mesura el grau d'afectació per part del pacient sobre les intoleràncies ambientals i no ambientals que presenta, la intensitat dels seus símptomes i l'impacte de la SSQM sobre la seva vida diària.

El qüestionari consta de cinc apartats:

- Exposició a productes químics
- Impacte sobre la vida quotidiana
- Intoleràncies químiques
- Altres intoleràncies
- Gravetat dels símptomes

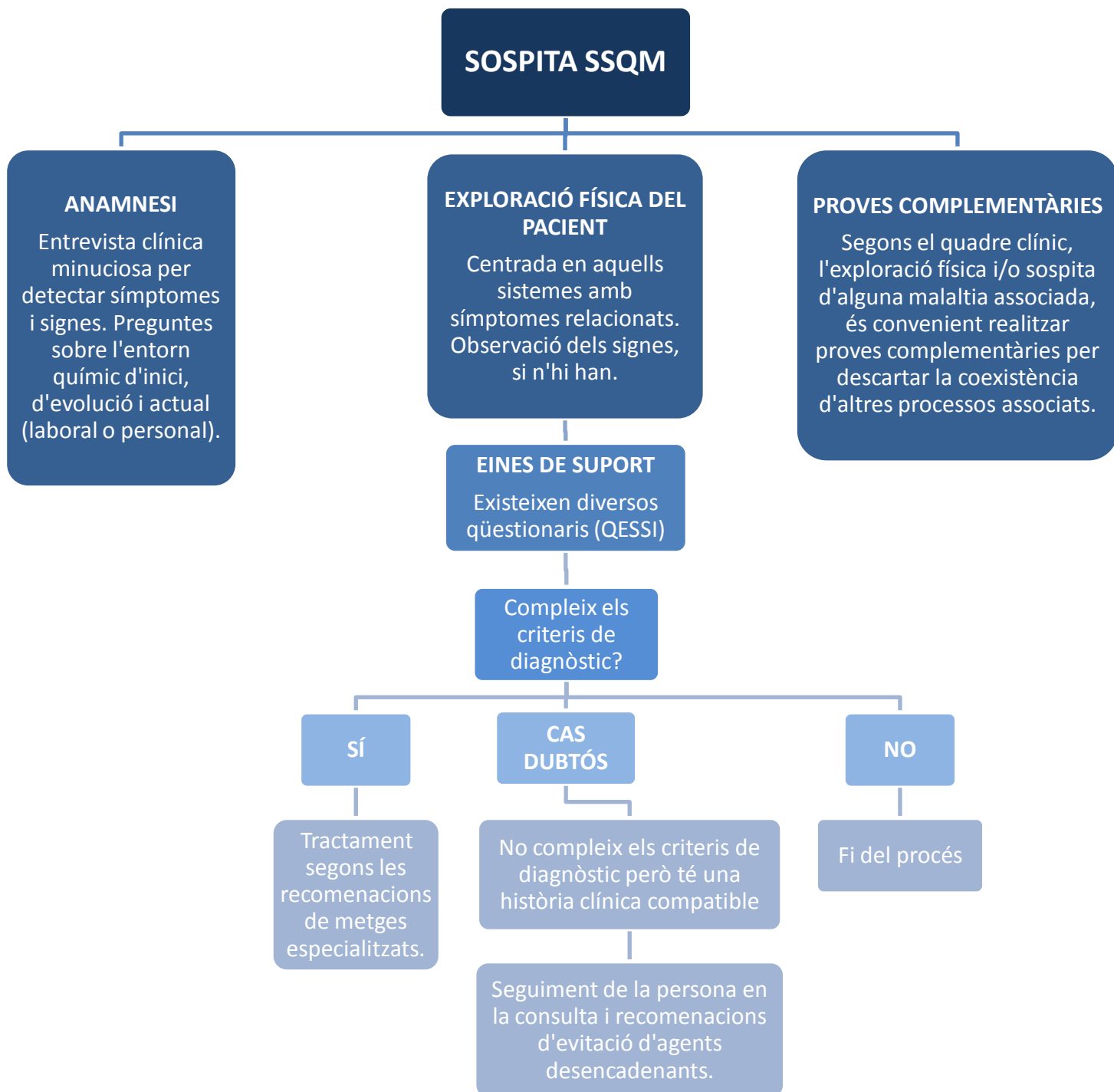
Cada apartat conté 10 preguntes, les quals s'han de puntuar del 0 al 10: 0 significa "no és un problema", 5 "símptomes moderats" i 10 "problema greu o incapacitant".

Els resultats obtinguts permeten avaluar la intensitat de les respostes a les exposicions ambientals.

El QEESI proporciona una especificitat del 95% per diferenciar persones amb múltiples intoleràncies químiques de la població general. A més a més permet seguir les alteracions dels símptomes al llarg del temps o documentar la resposta al tractament o evitar-ne l'exposició als pacients.

---

<sup>4</sup> Característiques biològiques que proporcionen informació sobre processos biològics normals o patològics, que ens permeten distingir entre aquestes dos o bé definir el punt de la malaltia en que es troba l'individu, el progrés de la malaltia o valorar la seva resposta davant una possible teràpia.



Esquema procés de diagnòstic SSQM

## 5. Tractaments

Al dia d'avui, a causa del desconeixement de les bases fisiopatològiques<sup>5</sup> d'aquesta síndrome, tampoc existeix cap tractament curatiu específic. Els metges consideren que el més efectiu per baixar la càrrega tòxica corporal de l'afectat és evitar la seva reexposició als agents desencadenants. L'organisme està en constant interacció amb el medi ambient, per tant, crear un entorn lliure d'agents tòxics per preservar la salut dels afectats es converteix en una prioritat. És per això que el tractament bàsic per a un malalt de SSQM és el control ambiental.

L'objectiu del control ambiental és crear un entorn saludable que beneficï la salut i el benestar dels malalts de SSQM. En efecte, s'eliminen o reemplacen productes, objectes i substàncies que contenen o generen elements tòxics.

El tractament amb control ambiental pren les mesures següents:

### 5.1. Qualitat de l'aire

Per a un malalt de SSQM, la qualitat de l'aire que respira és de vital importància. Per aquest motiu seguir un control determinat de l'aire d'interiors, com ara domicilis, llocs de treball, locals públics, centres educatius, l'interior dels mitjans de transport, etc; i de l'aire d'exterior, com per exemple evitar incendis i obres, és primordial.

En aquest sentit, aconsellem prendre les següents mesures de precaució:

- 1.1. Ventilació: És fonamental que l'aire circuli adequadament a l'habitatge del malalt amb una zona d'entrada i una altra de sortida. No obstant, cal evitar fer-ho en èpoques de pol·linització.
- 1.2. Ús de purificadors d'aire i màscares de carboni: S'aconsella utilitzar purificadors d'aire al domicili que continguin filtres adequats per al SSQM. A més a més, les mascaretes amb filtre de carbó actiu són convenientes en el cas que hi hagi una situació de risc tant a la llar com a l'exterior. És difícil controlar la qualitat de l'aire o el nivell de substàncies químiques que poden produir

---

<sup>5</sup> Part de la biologia i de la medicina que estudia les causes de les malalties i la fisiologia dels organismes que les pateixen.

intoleràncies a llocs públics o en altres espais, per la qual cosa és preferible dur de manera permanent les mascaretes de carbó actiu a l'exterior.



Purificador d'aire

- 1.3. **Nivell d'humitat ambiental:** És recomanable evitar ambients humits amb ajuda de deshumidificadors. Per contra, en zones seques, cal utilitzar un humidificador amb l'objectiu d'aconseguir un nivell òptim d'humitat ambiental.
- 1.4. **Ambientadors:** La majoria dels ambientadors són un factor d'elevat risc a causa de l'alt contingut de substàncies irritants que poden perjudicar als malalts de SSQM. Així doncs, cal eliminar el seu ús a l'habitatge de l'afectat i procurar evitar-los en llocs públics.
- 1.5. **Gas:** És aconsellable no utilitzar cuina de gas i tenir una bona instal·lació de ventilació.
- 1.6. **Fums:** Els fums de diferents procedències suposen un altre factor d'elevat risc per a un malalt de SSQM. En conseqüència cal evitar-ne el contacte urgentment. Aquests poden derivar del tabac, de la incineració de residus, de les xemeneies, del carbó de les barbacoes, de les indústries, dels incendis forestals, dels focs artificials, de les fuites químiques, dels gasos dels tubs d'escapament dels vehicles, de l'asfalt de les carreteres i del quitrà (sobretot en el moment de la seva aplicació i els dies següents). Per tant, com podem observar vivim en un entorn carregat de fums perjudicials per la nostra salut i medi ambient.
- 1.7. **Espelmes, encens i essències:** Per a un malalt de SSQM, exposar-se a aquests tres elements podria suposar un greu risc pel seu benestar. Aquests

acostumen a ser fabricats amb substàncies tòxiques: l'encens conté fòsfor per facilitar la seva combustió, les espelmes contenen parafina (substància derivada del petroli), la qual al cremar-se allibera diversos compostos, alguns d'ells cancerígens (com el benzè). Pel que fa a les essències, sintètiques o fins i tot naturals, el seu nivell de sensibilització pot ser tan alt que l'organisme les identifiqui com a tòxiques.

## 5.2. Qualitat de l'alimentació

L'alimentació d'un malalt de SSQM s'ha de basar en productes naturals lliures de qualsevol producte químic. És a dir, no pot haver estat sotmès a fumigacions, contenir cap classe d'additius ni colorants. Els aliments que s'adaptin a aquestes condicions són els productes biològics.

No és el mateix parlar de productes biològics, naturals o ecològics. Per aquest motiu és important mencionar la diferencia entre aquests productes:

- Els productes «orgànics» o «biològics» són aquells aliments que en cap etapa de la seva producció o elaboració han estat amb contacte amb fertilitzants, herbicides, insecticides, additius, pesticides, químics, hidrocarburs o altres derivats.

Aquestes substàncies tampoc han d'haver estat utilitzades en els sòls on es conrea aquests productes. L'envàs ha de portar imprès el segell oficial que garanteixi que aquest producte és biològic.

- Es consideren ecològics aquells productes que són fabricats utilitzant recursos naturals, renovables i fàcilment biodegradables. És important tenir en compte les normes de qualitat del producte i no generar residus que posin en perill el medi ambient.

No obstant, és probable que un producte ecològic no tingui les garanties de puresa i qualitat que es necessita per mantenir un bon control ambiental. Per assegurar-se, l'envàs ha de portar imprès el segell que ho garanteixi.

- Els productes naturals són els que provenen directament de la naturalesa. Tenint en compte que la naturalesa també genera substàncies tòxiques, és



preferible no córrer el risc de consumir aquests productes ja que podrien suposar un empitjorament per part del malalt.



Segells que certifiquen que es tracta d'un producte ecològic.

### 5.3. Qualitat de l'aigua (tant la que s'utilitza per beure, per cuinar o per la higiene personal)

L'aigua potable conté clor. En algun cas, fins i tot s'ha arribat a detectar metalls pesants, pesticides i altres tòxics. Per tant, és recomanable beure i cuinar amb aigua d'aixeta filtrada.

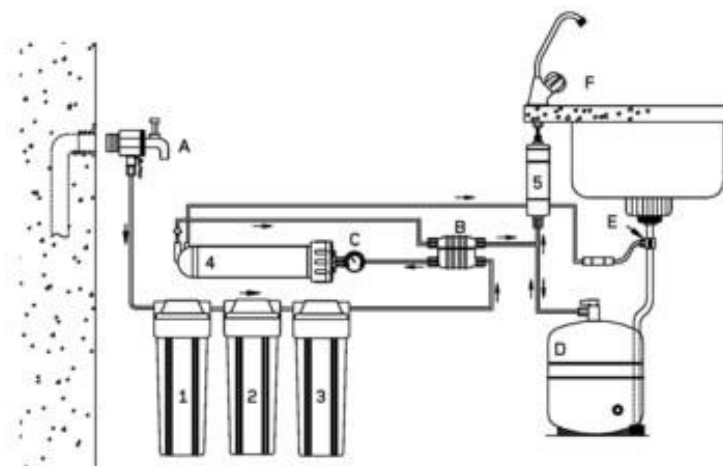
Depenent de les condicions de conservació i altres factors, s'aconsella no beure aigua envasada en plàstic ja que aquest material passats uns dies podria començar a deixar

anar residus. Per aquest fet, es recomanable consumir begudes en envasos de vidre (no reciclat, ja que poden quedar restes de detergents en ells mateixos). Tampoc són beneficioses les begudes contingudes en llaunes d'alumini ni en bric.

S'han d'evitar les begudes i sucs que continguin ingredients químics com per exemple bromurs i benzens.

Respecte la higiene personal, s'aconsella posar un declorador a la dutxa el qual impedirà el contacte del clor amb la pell i la respiració dels vapors.

En definitiva, una bona solució seria posar un sistema de filtrat per tota la casa o instal·lar un filtre per osmosi inversa a la cuina.



- |                  |                         |
|------------------|-------------------------|
| 1. Prefiltre     | A. Entrada              |
| 2. Carbó GAC     | B. Vàlvula de tancament |
| 3. Carbó block   | C. Manòmetre            |
| 4. R.O. membrana | D. Dipòsit              |
| 5. Postcarbó     | E. Desaigua             |
|                  | F. Aixeta               |

Filtre per osmosi inversa

#### 5.4. Precaucions respecte les substàncies que apliquem a la pell

La majoria de productes per a la higiene personal tenen determinades característiques físiques com l'olor, el sabor o la textura, procedents de diverses substàncies sintètiques derivades dels hidrocarburs amb freqüent presència de metalls.

Per aquest motiu, cal substituir els productes d'higiene convencionals per productes biològics o naturals.

Recorre a productes naturals aporta grans beneficis tant per la nostra pell com per a la salut en general. Aquests reforcen i milloren les funcions dèrmiques gràcies als components naturals que ens aporten les plantes.

Els principals avantatges d'utilitzar productes naturals els podem resumir en:

- No contenen aromes sintètics, conservants ni perfums artificials.
- S'adapten al nostre tipus de pell gràcies a l'afinitat dels seus components amb la nostra epidermis.
- No contenen components químics derivats del petroli, ni additius artificials.
- Tenen un efecte menys agressiu que la cosmètica convencional.
- Estimulen la capacitat innata de la pell per regenerar-se.
- No provoquen reaccions al·lèrgiques o efectes secundaris, ja que no tenen conservants ni colorants.
- Les plantes utilitzades en aquests productes es cultiven sense utilitzar pesticides ni herbicides químics de cap mena.

La pell també absorbeix les substàncies dels teixits amb els que entra en contacte. És per això que també s'ha de tenir en compte les peces de vestir, calçat i roba de llar que s'utilitza. És convenient utilitzar teixits orgànics, i que per tant, no hagin estat sotmesos a tractaments químics com per exemple la llana, el cotó, el lli, la seda, el cashemire, el bambú i altres fibres naturals de cultiu orgànic.

### 5.5. Evitar tot agent o situació que suposi un factor de risc

Per fer la neteja en profunditat de la llar s'aconsella evitar l'ús de productes no ecològics. No es necessiten més de 6 ingredients fàcilment accessibles:

- Sabó pur
- Aigua
- Bicarbonat sòdic: Pot ser utilitzat per desinfectar i desodoritzar. Actua com un potent desinfectant i acaba amb les olors desagradables.
- Llimona: La llimona té qualitats antibacterianes i antisèptiques. A més a més presenta un potent efecte blanquejant i desengreixant.
- Vinagre: És ben conegut per les seves propietats antimicrobianes (desinfectant). S'utilitza com a producte de neteja el qual desodoritza totes les parts de la seva llar.
- Aigua oxigenada: L'aigua oxigenada és ideal per desinfectar superfícies i blanquejar la roba, actuant per tant com una alternativa del lleixiu.



És aconsellable cuinar amb estris de vidre i acer inoxidable. S'han d'evitar les olles de fang i vaixel·la de porcellana que puguin contenir metalls pesats.

Durant les hores de son, l'organisme es troba en el moment més vulnerable. Per aquest motiu s'aconsella adquirir un matalàs de làtex natural 100%, amb funda de teixits naturals orgànics. Una altra alternativa que ofereix el mercat són els matalassos de llana orgànica.

Es recomana adquirir mobles ecològics en els quals no s'han utilitzat pintures o laques perjudicials pels malalts de SSQM.

És de primordial importància no fumigar el jardí ni utilitzar fertilitzants sintètics. Són summament tòxics i no s'eliminen de l'organisme.

Per al manteniment de les piscines es solen utilitzar productes químics com ara clor, per aquest motiu és recomana no anar a piscines públiques o veïnals.

L'idoni és prescindir al màxim de l'ús de fotocopiadores i impressores. En el cas que s'hagin d'utilitzar, cal disposar-les en espais ben ventilats.

Les persones amb SSQM pateixen d'hipersensibilitat electromagnètica, és per això que han de tenir en compte i evitar-ne la seva exposició a les antenes de telefonia mòbil, els telèfons mòbils, els telèfons digitals, sense fil, els radars, els enllaços WIFI o WIMAX, les línies d'alta tensió, els ordinadors i els electrodomèstics de la llar i del lloc de treball.

S'aconsella allunyar-se de les zones contaminades per emissions industrials tòxiques, com per exemple les indústries petroquímiques, les centrals tèrmiques nuclears, les productores de fertilitzants, les papereres, etc, i del seu radi d'acció.

Normalment, després d'haver realitzat alguns canvis s'observen algunes millores. De tota manera, al principi es pot produir un empitjorament a causa de l'efecte rebot produït per la contínua exposició a químics que l'organisme havia tingut fins ara i que aquests, degut a la seva eliminació o reemplaçament, comencen a trobar-se a faltar en el cos del malalt. Són símptomes que duren alguns dies, després comença la millora. Tot i així l'efecte rebot no es produeix en tots els pacients.



## 6. Impacte en la vida del malalt

Cal remarcar que el patiment d'algunes de les persones afectades per SSQM pot arribar a ser important com a conseqüència dels efectes físics de la malaltia i de les limitacions de vida a què sovint es veuen sotmeses, com per exemple sentir-se aïllat i exclòs de la societat, reduir dràsticament la seva capacitat laboral, o en la majoria dels casos, eliminar-la per complet, i canviar el seu ritme de vida. Dit d'una altra manera, aquestes persones es veuen obligades a reduir la seva autonomia personal.

### 6.1. Àmbit laboral i situació econòmica

El fet de patir SSQM complica la situació econòmica dels pacients i de les seves famílies. Implica un augment de les despeses, ja siguin mèdiques, alimentaries, o el condicionament de les llars. Alhora, provoca una limitació significant de les possibilitats laborals dels pacients.

Les constants consultes mèdiques privades, els tractaments, les proves analítiques, l'adequació dels habitatges i alguns canvis en l'estil de vida, tenen uns costos molt elevats, els quals si hi afegim la pèrdua de feina, els augmenta en desmesura.

Els espais públics i alguns llocs de treball acostumen a fer ús de productes químics, com ara ambientadors o productes de neteja, els quals resulten insuportables per a persones amb SSQM. El contacte amb aquests productes i substàncies suposen un increment dels seus símptomes. Conseqüentment, estan en un període de baixes contínues i acte seguit, perden els seus llocs de treball.

La incomprensió en l'àmbit laboral dels malalts suposa un conjunt de llargs processos administratius per aconseguir el reconeixement d'invalidesa.

La incapacitat de treballar, a més de tenir efectes psicològics sobre els pacients, suposa una pèrdua de recursos que augmenta la dependència dels malalts, ja no només per les limitacions físiques lligades a la malaltia, sinó també, per l'escassetat de recursos econòmics amb què compten.

## 6.2. Principals canvis en la vida quotidiana

Conviure amb una persona que pateix SSQM significa haver de modificar tant l'entorn domèstic com les actituds i la interacció quotidiana de la resta de membres del nucli familiar amb l'afectat. És a dir, la vida familiar es veu alterada.

La pèrdua del lloc laboral, la inseguretat al carrer i la reducció de contacte amb la família i els amics és molt comú entre les persones amb SSQM.

Els símptomes limiten el desenvolupament autònom de les activitats quotidianes dels malalts, sobretot les de fora del seu habitatge, ja que davant la presència de químics en qualsevol espai de les ciutats del món desenvolupat, complica molt l'autonomia del malalt. Per aquest motiu els llocs públics com centres comercials, cinemes, biblioteques, centres educatius, etc, no són segurs pels malalts a causa de la presència de productes en l'ambient que poden danyar la seva salut, com perfums, ambientadors, fums, etc. Aquest fet comporta a l'ús diari d'una mascareta a l'exterior o a un aïllament del malalt en el seu habitatge, el qual es converteix en el seu refugi.

Les activitats més habituals de la vida quotidiana, com ara netejar la roba, dutxar-se, fregar el terra, etc, es tornen extremadament difícils de realitzar, ja que la malaltia duu a un canvi complet dels hàbits. Això augmenta el malestar de la persona afectada, la qual el seu estil de vida es torna més complex.



Mascareta de carbó actiu

### 6.3. Relacions familiars i socials

Les persones afectades de SSQM es troben amb una reducció del suport social. Les relacions d'amistat i fins i tot familiars es poden veure afectades. La gent del voltant dels afectats de SSQM acostumen a no comprendre les restriccions necessàries per a poder reunir-se amb aquests.

Les relacions socials es tornen molt difícils de mantenir, ja que l'entorn en què els afectats es poden moure sense cap risc és molt limitat. És per això que aquests malalts no sempre reben el suport o la comprensió dels seus familiars i amics, els quals si volen mantenir una presència física propera als malalts han de realitzar importants canvis en la seva vida quotidiana. És a dir, apareix un nou mètode de convivència que canvia les expectatives de futur previstes, que en molts casos, les persones de l'entorn del malalt no saben ben bé com afrontar.

El fet d'estar convivint amb un malalt crònic, en aquest cas amb un afectat de SSQM, pot generar al llarg del temps una situació de tensió i conflictivitat a la família. A aquesta sensació d'estar "cremat" se l'anomena Síndrome del Bourn-out (SBO).

La causa de l'aparició d'aquesta reacció és deguda a l'estrès. Les persones que conviuen diàriament amb el malalt no posseeixen els mitjans, els recursos, la formació, la informació i el suport professional suficient per afrontar i superar de forma adequada la nova realitat que se'ls hi planteja.

Al no poder aportar solucions provoca esgotament a les persones que estan prenent cura del malalt. Aquests, comencen a mostrar pèrdua d'entusiasme, un estat de frustració i fracàs. No obstant això, aquesta situació té solució.

Es tracta de trobar un equilibri respecte tots els membres de la unitat familiar. Tota la família s'ha d'implicar en ajudar al malalt de SSQM per tal de carregar menys responsabilitats a una sola persona, com per exemple la seva parella.



Síndrome del Bourn-out



#### 6.4. Canvis a nivell psicològic

La pèrdua d'autonomia provoca en els malalts de SSQM una dependència total de la gent del seu entorn. El fet de dependre d'algú implica sensacions de frustració o fins i tot culpabilitat en els afectats. Fins i tot, aquests arriben a sentir-se avergonyits de la seva situació i el que aquesta implica. En molts casos és tant el punt de desesperació i depressió, que aquest porta a una idea de voler acabar amb tot i treure's la vida.

Aquests malalts, al tenir una malaltia no reconeguda per l'Organització Mundial de la Salut, es troben en un alt grau de marginació social el qual els duu a l'exclusió i aïllament d'aquesta.

Un estudi realitzat l'any 2005 analitza els canvis produïts en la identitat de les persones amb SSQM, del qual es conclou que la major part dels participants van descriure canvis d'identitat que incloïen la pèrdua d'una personalitat familiar estable i l'autoposicionament. Aquestes pèrdues es deuen a l'eliminació dels veritables sentiments dels malalts per tal de cobrir les expectatives que el seu entorn disposa en ells. El fet d'haver-se vist forçats a acceptar la malaltia, canviar tots els plans de vida ja previstos, veure alterats els seus cercles d'amistats i familiars, modificar l'estil de vida i sobretot la visió d'interpretar-la, dur a una reconstrucció de les seves identitats.

En definitiva, ja es prou dur el patiment que aquesta malaltia comporta, tant a nivell físic com psíquic, com que aquests malalts hagin d'estar en una lluita constant davant la sanitat, la justícia i la societat. Per aquest motiu el suport i l'ajuda que reben és un pilar molt important per a la seva vida.

## 7. Detecció de necessitats

### 7.1. Problemes del pacient a nivell jurídic

Des de que el pacient comença a tenir els primers símptomes de la malaltia fins que es diagnosticat, hi ha entremig un llarg període de dos anys aproximadament.

Aquest període es caracteritzat per les constants proves a que són sotmesos els pacients per tal d'obtenir un diagnòstic sense èxit.

Un cop obtingut el diagnòstic, el pacient passarà a estar en mans d'un especialista. Al ser una malaltia minoritària, els pocs especialistes que hi han tenen llistes d'espera d'un o més anys. Tot i així, és molt important posar-se en mans d'un especialista en la malaltia, ja que més endavant, en temes jurídics, els seus informes seran de gran pes.

Normalment aquests especialistes solen treballar en el sector mèdic privat, en el qual una visita s'aproxima al cost de 150€. Com és lògic, no totes les persones es poden permetre aquestes consultes, ja que es manté un seguiment del malalt cada sis mesos i a més a més se li suma a aquest import qualsevol prova que el metge vulgui realitzar.

El malalt, a conseqüència dels seus símptomes i per tant incapacitat per seguir el ritme laboral, obtindrà la baixa d'un mes, més tard, se li concedirà la baixa laboral de 12 mesos atorgada pel metge de capçalera. Arribat a aquest punt, l'ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques) portarà a terme una inspecció per avaluar si és necessari allargar la baixa 6 mesos més.

Un cop passats aquests 18 mesos, l'ICAM decidirà si l'afectat pateix una discapacitat o si s'haurà de tornar a incorporar a la feina. En el 99% dels casos es comunica al malalt la seva incorporació al seu lloc de treball.

Arribat a aquest punt, començarà una lluita administrativa pel reconeixement d'una invalidesa. Cal que el malalt es posi en mans d'un advocat entès en el tema, ja que la falta de reconeixement administratiu produeix que els processos judicials vinculats a la malaltia es compliquin.

Per tant, com es pot observar, la lluita per assolir els propis drets del malalt suposa un desemborsament important a nivell econòmic que no tothom es pot permetre. És per això que molts dels afectats es queden pel camí en la reclamació dels seus drets.

Un cop denegada la incapacitat per l'ICAM, el pacient passa a tràmits del Tribunal Social.

Hi ha un termini de 5 dies en el qual ambdues parts poden recorre la sentència.

Si l'Institut Nacional de la Seguritat Social (INS) recorre la sentència, el cas passa a estar en mans del Tribunal Superior de Justícia.

Si ambdues parts tornen a no estar d'acord amb la sentència es pot dur a terme un recurs de cassació<sup>6</sup> i passar al Tribunal Suprem de Madrid en última instància.

En cas de guanyar el judici, el pacient passarà a cobrar una pensió i deixarà d'estar en actiu, a més a més se li reconeixerà una incapacitat. Aquesta incapacitat es pot revisar sempre que ho cregui convenient l'Institut Nacional de la Seguritat Social a partir de dos anys d'haver sigut concedida.

Un cop aconseguida aquesta incapacitat, el pacient començarà un llarg camí contra l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), per obtenir un grau de minusvalidesa.

En primer lloc, el pacient haurà d'anar a una revisió de l'equip de valoració i orientació, un metge, un psicòleg i un assistent social de l'àrea que li correspongui segons el seu lloc de residència.

Seguidament, rebrà una resolució la qual indicarà el grau de minusvàlia que li correspon. El mínim és un 33%, si aquesta persona no supera aquest valor, no obtindrà cap ajuda.

En el cas de no estar d'acord amb el valor obtingut, el pacient tindrà uns dies per recorre i tornar a passar a estar en mans de la Sala Social. D'aquesta manera torna a començar una roda interminable de judicis, passant pel Tribunal Superior de Catalunya i finalment el Tribunal Suprem de Madrid.

En darrer terme, el pacient rebrà una carta de Benestar Social de la resolució del grau de discapacitat per sentència judicial que haurà de presentar per l'obtenció de qualsevol ajuda.

---

<sup>6</sup> Anul·lació de les sentències judicials definitives en cas que aquestes no s'ajustin a la llei, infringeixin les garanties processals fonamentals o per error en l'apreciació de les proves per part dels tribunals d'instància.

Com hem pogut observar, el procés jurídic fins al reconeixement d'una minusvalidesa és molt llarg i feixuc tant a nivell econòmic com psicològic per als malalts, els quals aquesta situació els perjudica en salut.

## 8. Acceptació de la malaltia

Arribada aquesta etapa, la persona afectada passa a mantenir un control de si mateix i del medi. Malgrat l'evidència de patir una malaltia crònica, acceptar la realitat que li ha tocat viure, suposa una millora en la qualitat de vida del malalt.

El camí fins l'acceptació dependrà del propi malalt, el qual passarà diferents estats fins arribar a la meta.

En primer lloc, cal que el malalt compregui que li passa. La persona afectada no acaba d'entendre el que li succeeix, i juntament amb el desconeixement mèdic i social de la seva malaltia, es troba desorientada enmig d'un mar sense respostes.

Acte seguit, troben l'acceptació de patir una malaltia crònica, és a dir, de llarga duració i progressió lenta. A més a més, l'afectat ha d'assumir que davant la dificultat en l'aplicació d'un tractament, apareixeran sentiments d'impotència i desesperança, generant respostes depressives. No obstant això, ha d'intentar evitar aquests sentiments acceptant i adaptant-se a la nova realitat.

Cal que el malalt es mantingui informat sobre la malaltia, però sense que això impliqui l'obsessió. L'obsessió podria representar un perjudici pel pacient, en canvi la informació simbolitza la base de l'acceptació.

En segon lloc, l'afectat ha de prendre consciència que la pèrdua de llibertat i autonomia causada per la SSQM comporta a adoptar canvis d'hàbits en la seva vida i el seu entorn familiar i social.

Degut el seu estat físic i anímic apareixeran variacions en la seva pròpia imatge.

El fet de patir una malaltia la qual trenca tots els esquemes de vida que un ja havia imaginat, provoca que apareguin modificacions importants en l'escala de valors i filosofia de vida que els afectats tenien anteriorment.

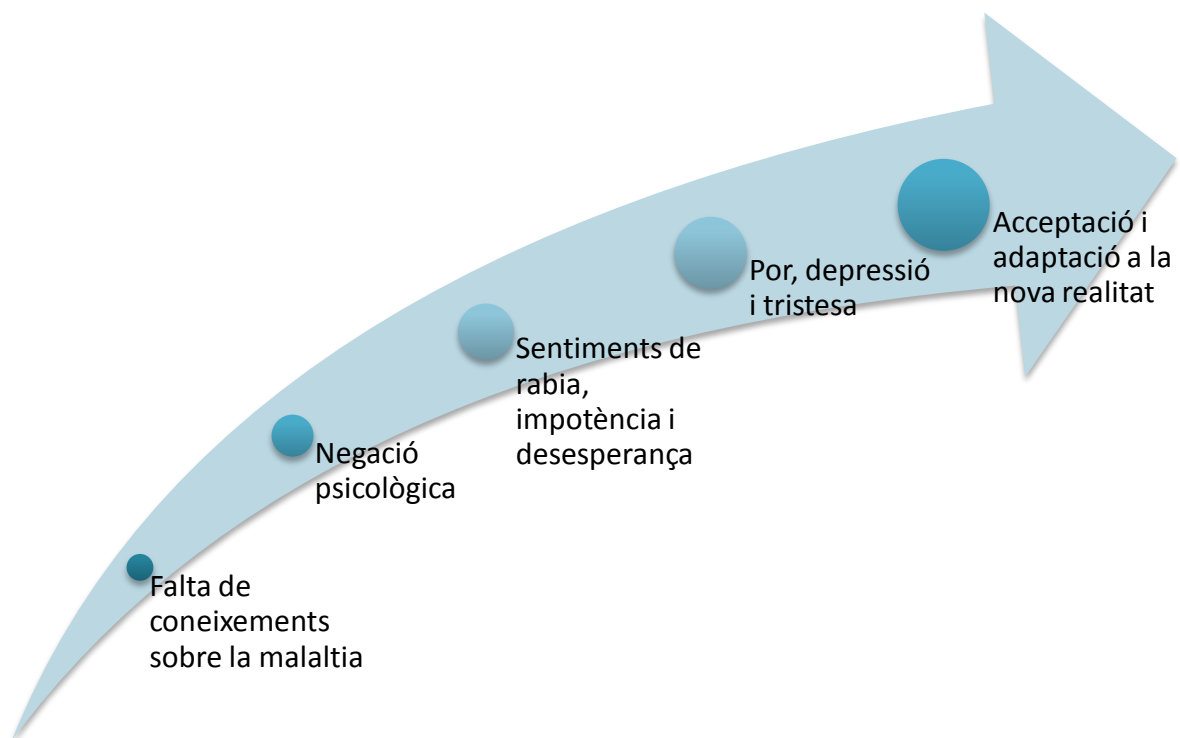
A continuació, desenvolupar un nou concepte d'autocura a partir de les seves pròpies experiències i la d'altres serà crucial per a la salut dels malalts.

Actualment, no hi ha la suficient experiència científica que pugui oferir solucions juntament amb resultats per a malalts de SSQM. És per això que cada malalt és un cas a valorar i a tractar de forma individual. Cercar grups o associacions d'afectats que

puguin facilitar la comunicació i la possibilitat de compartir experiències, ajudarà als malalts a sentir-se recolzats i menys incompresos.

Pel que fa a la por a morir, patir SSQM no implica la mort. És recomanable adoptar una nova actitud davant la vida.

Per acabar, cal obrir nous horitzons deixant de parlar constantment de la malaltia.



Procés d'acceptació de la malaltia

## 9. Ajudes socials

L'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya presenta un programa d'ajudes d'atenció social a persones amb discapacitats.

Aquest programa té com objectiu facilitar els ajuts econòmics necessaris pel desenvolupament de l'autonomia personal del malalt amb mesures compensatòries per tal de millorar la seva qualitat de vida i fomentar la seva integració social.

A conseqüència de les retallades i la quantitat de demandes que hi ha cada vegada més, es fa més difícil l'obtenció d'aquestes ajudes. Per tal d'aconseguir-les, l'afectat serà avaluat a nivell mèdic, personal i econòmic.

A continuació vegem algunes de les prestacions concedides per la Generalitat aquest any 2014:

- Mobilitat i transport
  - Obtenció/reconversió del permís de conduir
  - Adaptació del vehicle
    - Vehicle automàtic
    - Diverses adaptacions de les accions per a la conducció
  - Sol·licitud de targeta blava per aparcaments de minusvàlids
  - Sol·licitud de plaça de discapacitats en residència
  - Exempció de l'impost de Circulació
  - Exempció de l'impost de Matriculació (depèn del grau de minusvalidesa)
  - Anul·lació de multes d'estacionament
  - Estacionament gratuït en zones blaves (verdes i càrrega i descàrrega segons les poblacions)
  - Transport públic gratuït (consultar amb els ajuntaments locals)
  - Transport gratuït en Ferrocarrils de la Generalitat
  - Transport gratuït o reduït, depèn dels trajectes, en RENFE. (Amb un grau igual o superior al 65%, el titular de la targeta té el dret de viatjar amb un acompanyant, al que se li aplicaran els mateixos descomptes en el seu bitllet.

- Autonomia personal
  - Física
    - Llit articulad.
    - Matalàs especial.
    - Baranes de llit.
    - Respatller de llit ajustable.
    - Barra lateral de llit.
  - Higiene personal i activitats de la vida diària
    - Fusta de banyera.
    - Cadira de dutxa.
    - Barres de paret.
    - Altres estris d'ús quotidià.

En cas que el malalt tingui la Llei de Dependència, concedida a les persones que estan en un estat permanent de falta d'autonomia personal a causa de la malaltia, se li concediran unes ajudes especials:

- Ajudes en forma de serveis
  - Ajuda a domicili
  - Teleassistència
- Ajudes econòmiques
  - Ajudes per pagar un servei
  - Ajudes per a un cuidador/ora no professional
  - Ajuda per a un/a assistent personal



## 10. Noves línies d'investigació i evolució de la malaltia en els últims anys

El Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple es descriu per primera vegada l'any 1950, quan es va observar com algunes persones presentaven una sèrie de símptomes quan s'exposaven a nivells molt baixos de substàncies químiques.

No obstant això, no és fins el 1987 quan Mark Cullen anomena aquesta síndrome com "Sensibilitat Química Múltiple (SQM)". Aquest científic utilitza el terme en plural "Multiple Chemical Sensitivities, MCS" precisament per posar en relleu la multiplicitat de manifestacions, orígens i processos implicats.

Més tard, el Consens Internacional inclouria a la definició inicial de Cullen el concepte de la cronicitat i l'element terapèutic de l'evitació a l'exposició a productes químics.

Avui dia, els estudis científics descriuen una gran diversitat de factors que poden originar la SSQM (des de variables immunològiques i factors psicològics, fins a alteracions en el metabolisme, etc), però fins al moment, no es coneixen les bases fisiopatològiques d'aquesta malaltia.

Les incògnites sobre les causes, origen i fisiopatologia de la SSQM, han dificultat el desenvolupament d'una base clínica científica que permeti el seu diagnòstic i tractament de la malaltia.

L'any 2009, el Doctor Ramon Orriols, cap de pneumologia de l'Hospital Vall d'Hebron, va publicar un estudi a escala mundial amb l'objectiu de poder diagnosticar i tractar els pacients amb SSQM en un futur.

L'estudi es va centrar en l'avaluació de canvis en les tomografies<sup>7</sup> (SPECT) del cervell de vuit pacients diagnosticats de SSQM un cop després a l'exposició de diferents productes químics.

Van observar que quan els malalts s'exposaven a productes químics mostraven reaccions objectives molt diferents a la dels individus sans.

Les tomografies mostraven una afectació de l'olfactori, la zona que capta els sentits de l'olfacte, i també una afectació important a la zona primitiva, és a dir, la zona central del cervell.

---

<sup>7</sup> Radiografia seriada per plans paral·lels que permet examinar radiològicament una regió determinada del cos mitjançant raig gamma



Tomografia (SPECT) del cervell d'un afectat de SSQM.

Tot això està distorsionat en aquestes persones, i per tant, una olor que pot ser agradable per la majoria de gent, a aquests malalts els ocasiona malestar i una sensació molt desagradable. A més a més s'afegeixen altres sensacions o reaccions estranyes com nerviosisme, ganes de fugir, irritabilitat i pèrdua de funcions cognitives, com per exemple pèrdua de memòria, atenció i capacitat de resoldre problemes.

L'últim descobriment molt significatiu, pertany a un estudi d'un equip mèdic de Roma, compost per 14 científics italians i russos. Aquest estudi va tenir lloc a un hospital d'Itàlia especialitzat en la SSQM, el qual rep pacients de tot el país i té un grup de metgesses expertes en el seu diagnòstic i tractament.

L'estudi, guiat per la Dra. Chiara de Luca, conté dades molt significatives. La dada més important és el descobriment de la manca d'un enzim detoxificant, la catalasa, la qual detoxifica els radicals lliures. En aquests pacients, els nivells de catalasa es presentaven molt baixos en comparació a la població normal.

L'equip, el qual tenia com objectiu descobrir les bases patològiques de la malaltia, va detectar que hi havia diverses funcions bàsiques de les cèl·lules dels afectats que no funcionaven bé. Els resultats mostraven danys orgànics repetibles, amb un perfil de marcadors absolutament específic que caracteritza la malaltia. És així com després

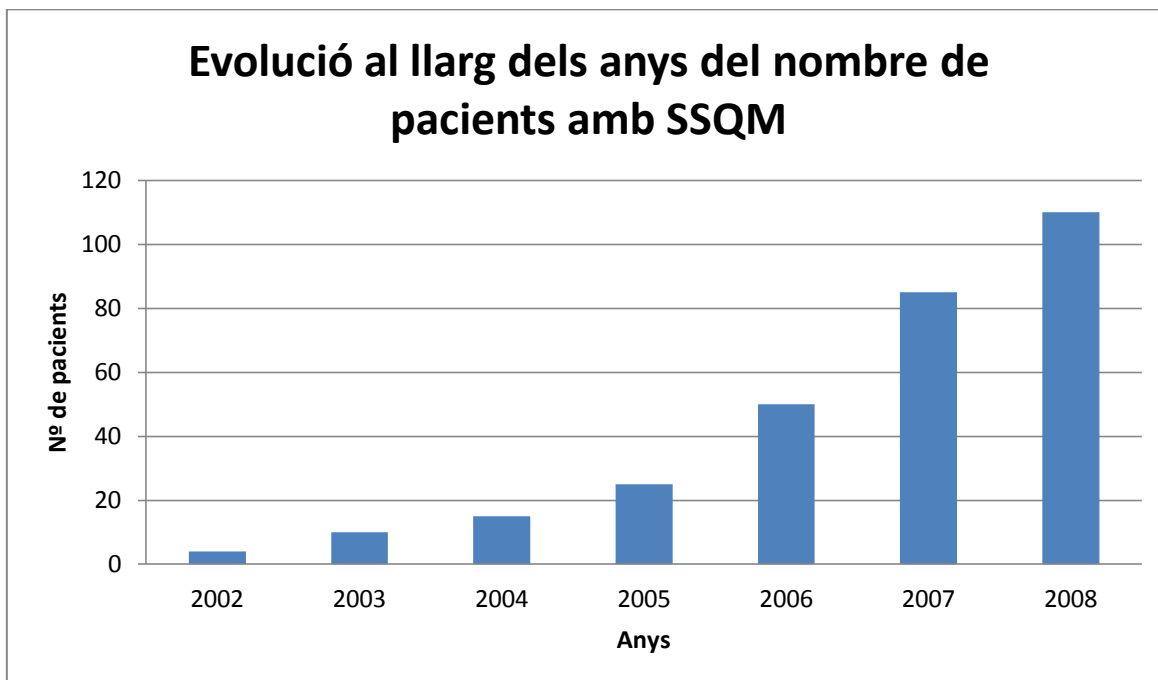
d'exhaustives anàlisis, van concloure que la SSQM és d'origen orgànic degut a la inhibició dels enzims metabòlics i antioxidants.

Actualment, arrel de les retallades sanitàries, no hi ha suficients pressupostos per investigar malalties minoritàries. En conseqüència, en aquests moments no hi ha noves línies d'investigació obertes que tractin sobre la SSQM.

### 10.1. Estudi realitzat per l'Hospital Clínic de Barcelona amb pacients afectats de SSQM.

Aquest estudi es va dur a terme en 179 pacients afectats de Sensibilitat Química Múltiple entre el 2002 i 2008. El principal objectiu era comprendre i interpretar la base patològica d'aquesta malaltia.

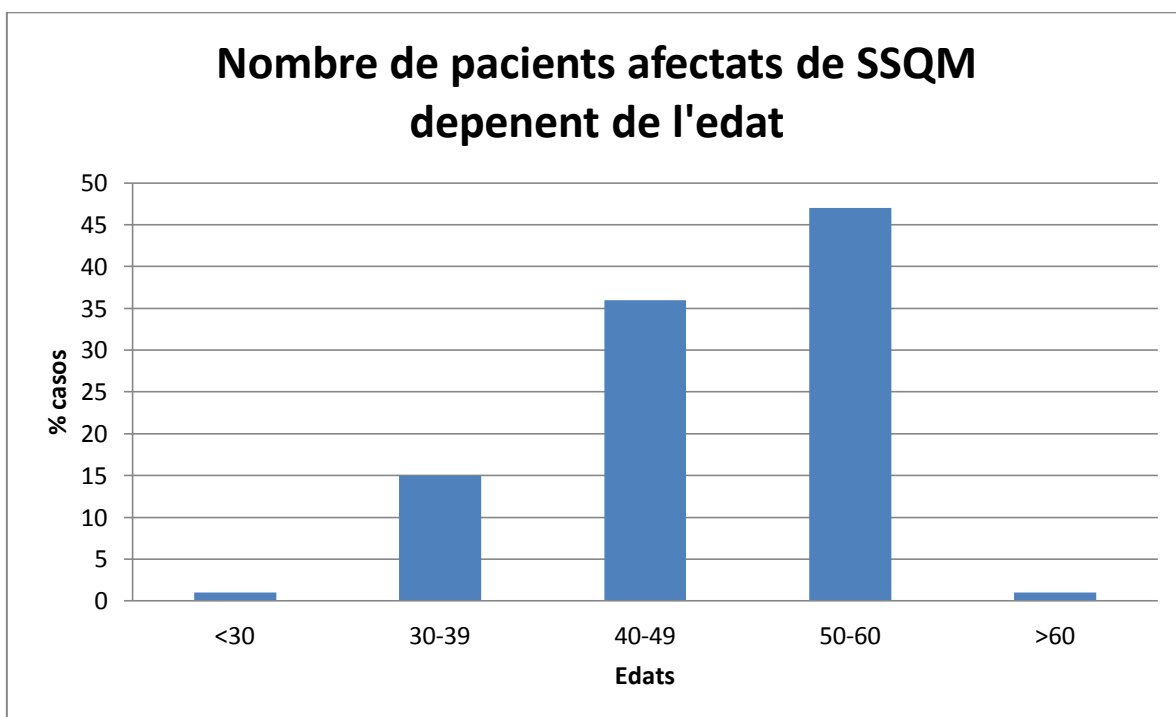
A continuació observem els gràfics corresponents a l'estudi:



Pel que fa aquest gràfic, podem apreciar l'augment progressiu del nombre d'afectats per la malaltia durant aquests set anys. Aquest fet ens podria estar indicant l'augment d'agents nocius pel medi.

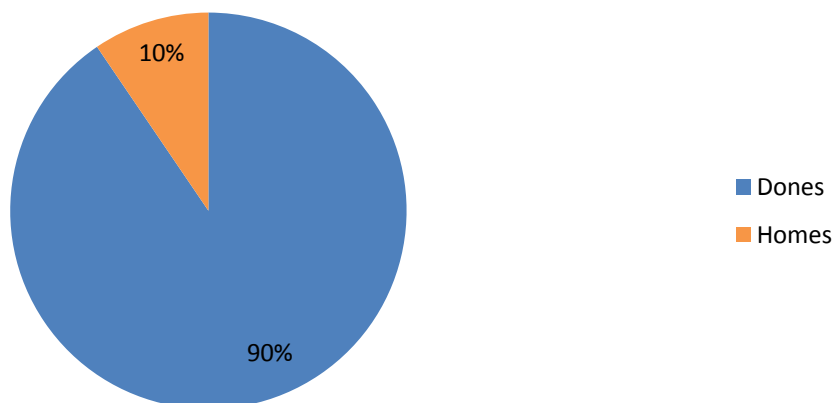
Enquestes realitzades en diversos països ofereixen dades respecte a la predominança de la SSQM segons els quals el 5% de la població estaria afectada de forma més o

menys greu, influïda per factors com el sexe. Els EUA, és un dels països on hi ha un nombre elevat d'afectats per malalties relacionades amb el medi ambient. Al ser una potència mundial, té els seus pros i contres. La gran industrialització dels Estats Units, la seva falta participativa en alguns tractats internacionals del medi ambient, la fertilització dels camps i l'enorme indústria ramadera, deixen com a resultat milions d'emissions de CO2. Aquest fet justifica el predomini de malalties causades pel medi ambient els EUA.



Com podem observar, el major nombre de pacients afectats tenen entre 40 i 60 anys. La mitjana d'edat dels afectats és de 47,7 anys. A causa de desconèixer les bases fisiopatològiques de la malaltia, no es pot argumentar el predomini d'aquestes edats de manera objectiva i amb total certesa.

### % de pacients afectats de SSQM depenent del sexe

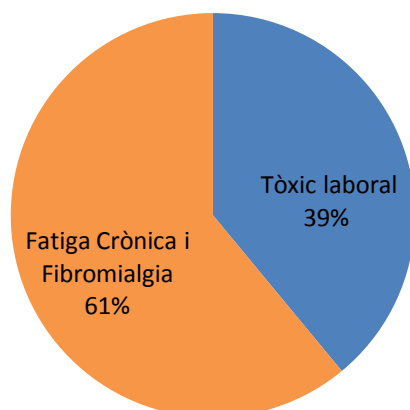


Aquets gràfic ens mostra amb claredat un predomini del sexe femení respecte el masculí dels afectats per la malaltia. Aquests resultats són deguts a les hormones femenines, ja que els estrògens<sup>8</sup> afavoreixen a la sensibilització. A més a més, la proporció de greix en el cos de les dones és més gran que en el dels homes. Els productes químics que afecten a aquests pacients, al inhalar-los s'acumulen a les cèl·lules grasses, d'aquesta manera, el cos de les dones estaria actuant com a un gran bioacumulador químic. D'aquí aquest predomini del sexe femení en la SSQM.

Per tant, aquest fet pot determinar un anàlisi de gènere de la malaltia, no només a l'hora d'investigar els diferents riscos de patir la malaltia depenent del sexe, sinó que també les condicions lligades al desenvolupament, detecció i efectes socials, econòmics o familiars de la SSQM. És a dir, cal centrar la malaltia en el context social, econòmic, laboral, familiar i mediambiental de l'afectat.

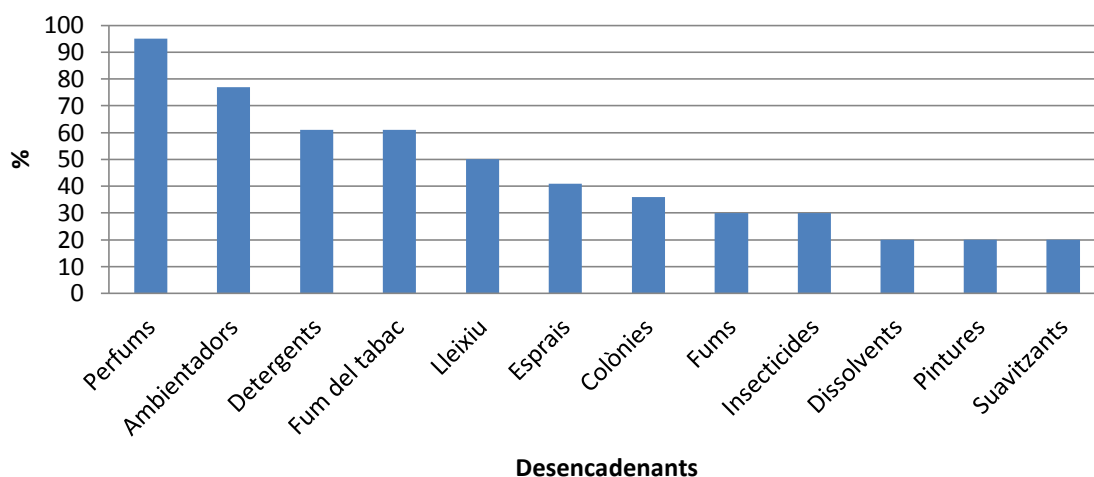
<sup>8</sup> Hormona esteroide secretada per l'ovari, la placenta, el còrtex suprarenal i els testicles que regula el cicle menstrual i és responsable del desenvolupament dels caràcters sexuals secundaris femenins.

### % de pacients afectats de SSQM depenent de l'origen de la malaltia



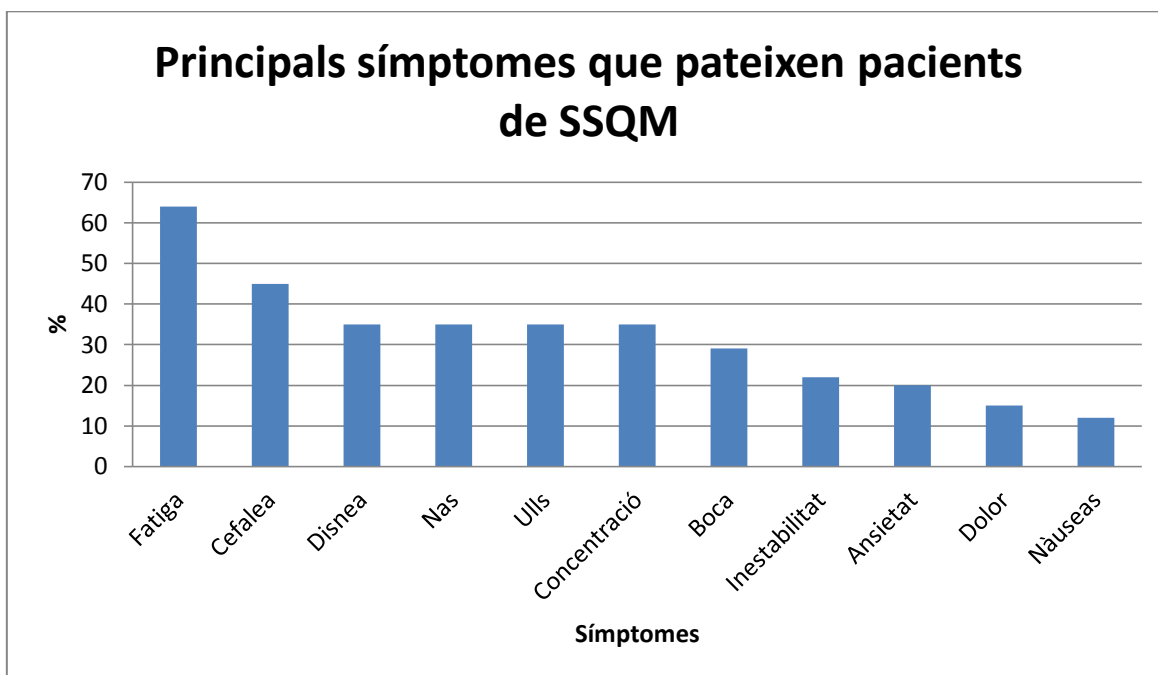
Pel que fa a aquest gràfic, podem observar que gran part dels casos dels afectats de la malaltia, el seu origen prové d'altres malalties associades com ara la Fatiga Crònica i la Fibromialgia.

### % dels principals desencadenants dels símptomes de la malaltia



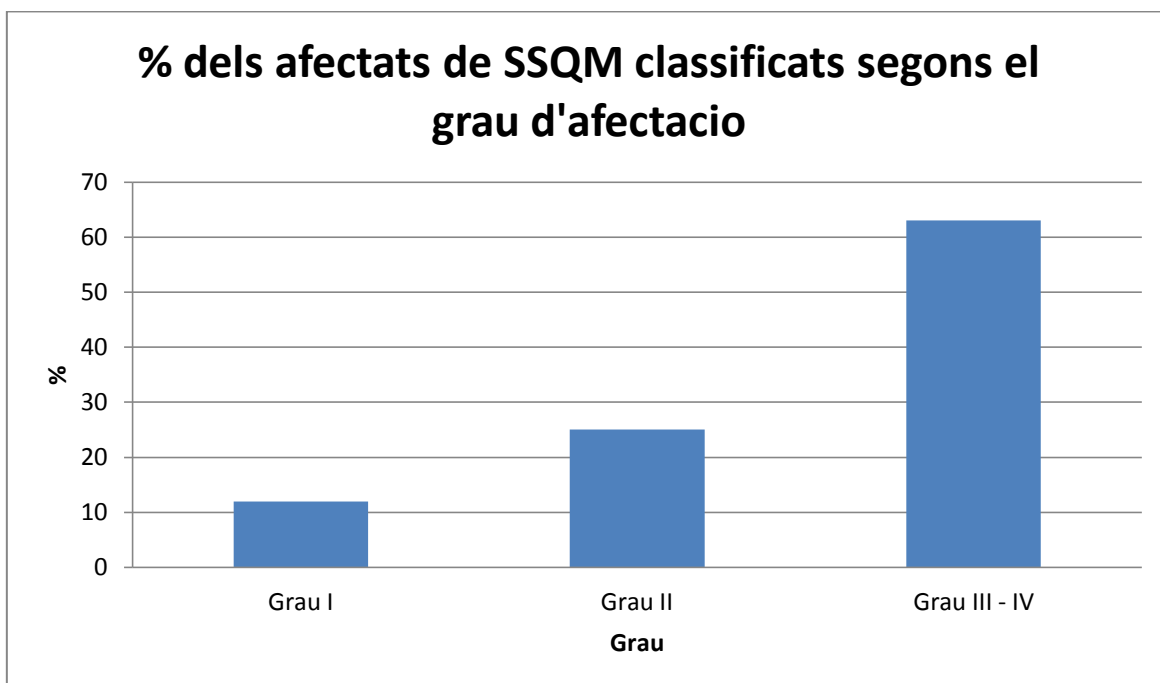
Com podem apreciar, el gràfic mostra els principals desencadenants dels símptomes de la malaltia, els quals en primer lloc trobem els perfums i per últim els suavitzants en menor grau d'afectació. Tots aquests productes tenen en comú la presència de

productes químics en els seus components els quals provoquen reaccions perjudicials per a la salut de pacients amb SSQM.

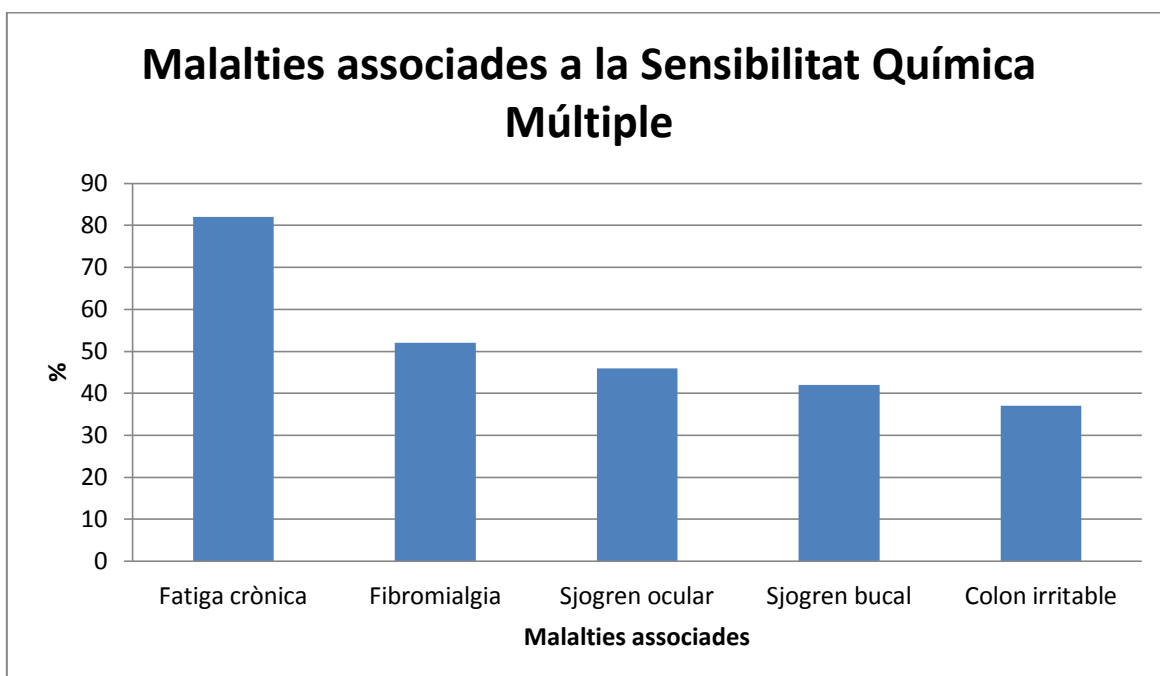


Aquest gràfic ens mostra els principals símptomes que afecten a aquests malalts. Els més comuns són:

- La fatiga: provoca en els malalts un estat d'exhauriment o grossa disminució de forces i de pèrdua de potència.
- La cefalea: és el dolor de cap, caracteritzat per sensació de pesadesa, cops repetits i violents, constricció, punxades, etc.
- La disnea: és la dificultat per respirar.

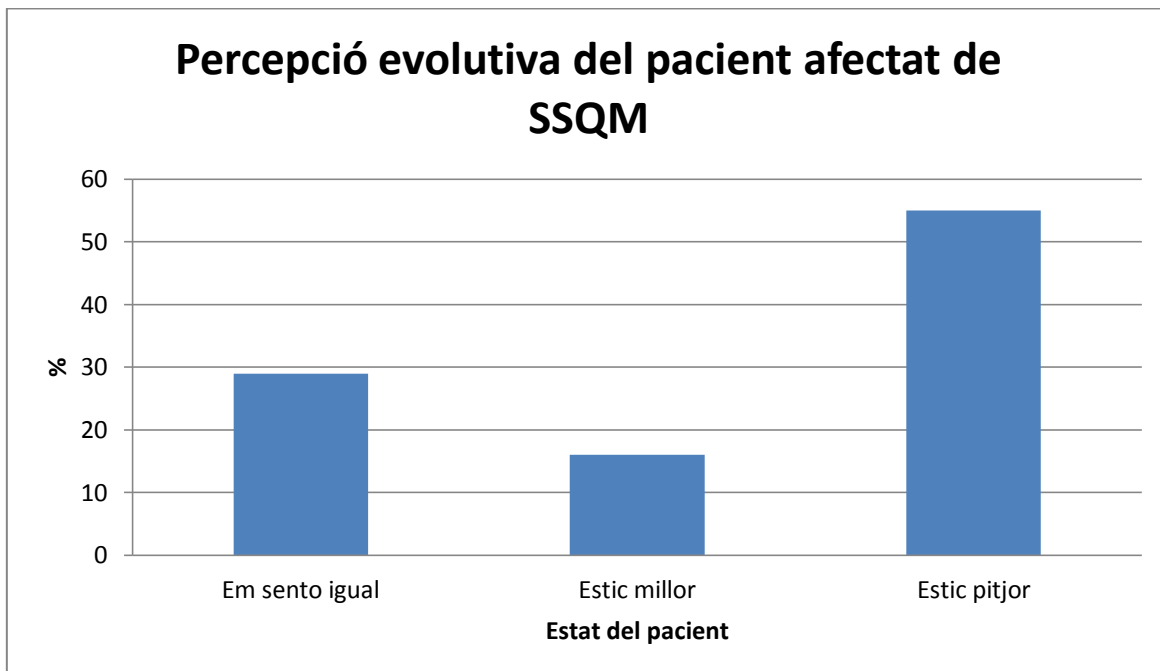


La següent gràfica mostra un predomini considerable dels afectats de grau III - IV. Aquesta superioritat del grau III - IV es deu a l'exposició continua de químics, fet que provoca un augment del grau d'afectació de la malaltia.



La Sensibilitat Química Múltiple sol dur associades altres malalties entre elles la Fatiga crònica i la Fibromialgia.





Pel que fa aquest gràfic, mostra l'evolució del pacient al llarg del transcurs de la seva malaltia. Malauradament s'observa un empitjorament del seu estat degut a la falta de tractaments disponibles i un ambient cada vegada més carregat de tòxics.

### 11. Entrevista a la pacient que pateix la malaltia: M<sup>a</sup> Dolores Sánchez

María Dolores Ortiz Sánchez va néixer a Ceuta l'any 1968. A l'edat del cinc anys va anar a viure a Caldes de Montbui, on va realitzar els seus estudis administratius. Casada i amb dos fills, va treballar de cambrera, perruquera, fornera, operaria en una fàbrica, secretària i finalment en una gasolinera.

En aquest últim lloc de treball, inicialment va començar com a una venedora i va acabar exercint el lloc de cap d'equip. Malauradament, al cap d'uns anys va ser diagnosticada de SSQM, fet que la va obligar a abandonar el seu lloc de treball.



M<sup>a</sup> Dolores Sánchez

He cregut interessant poder entrevistar a una persona que pateix la malaltia, per tal de poder veure en primera persona com és el seu dia a dia i que suposa patir aquesta malaltia.

Per poder realitzar aquesta entrevista, vaig haver d'informar-me sobre el protocol que calia seguir per poder contactar amb la M<sup>a</sup> Dolores perquè no suposes cap risc per la seva salut. Per aquesta raó va ser necessari no estar en contacte amb cap producte químic durant tres dies abans de la trobada i dur a terme l'entrevista a casa seva.

#### Entrevista a la M<sup>a</sup> Dolores:

- **Quan va començar a trobar-se malament?**

Debido a mi trabajo en una gasolinera, a raíz de la gasolina, empecé a encontrarme mal.

- **Per tant, considera que es el desencadenant de la seva malaltia?**

Si por la exposición a los químicos.

- **Quins símptomes va començar a tenir?**

Los primeros síntomas que tuve fueron mareos, dolor de cabeza, ganas de vomitar, mal cuerpo...

- **Com li van diagnosticar?**

Me diagnosticaron en el Hospital Clínic y por los síntomas, porque no hay ninguna prueba que te puedan hacer que diagnostique la enfermedad.

- **Va tardar molt a ser diagnosticada?**

Sí, tardé como unos 5 años.

- **Com s'ho va prendre quan va saber que patia aquesta malaltia?**

Bastante mal, estuve en tratamiento psicológico y bastante deprimida.

- **I la seva família?**

Mi familia bien, desde un primer momento siempre me han apoyado y siempre han evitado usar colonias, tanto mis hijos como mi marido, mis padres, hermanos, toda la familia.

- **Porta un tractament específic?**

No, no hay tratamiento específico, el único tratamiento que hay es llevar mascarillas y evitar la exposición.

- **Quines son les mascaretes que et poses?**

Utilizo dos mascarillas, una más simple, que me la pongo cuando los olores son más suaves y no hay tanta concentración, y luego, llevo una más compleja, que utilizo cuando los olores son más fuertes. Por ejemplo si hay mucha exposición de gasolina o de químicos, pues me pongo esta.

- **Quan va al carrer quina sol utilitzar?**

La más simple, la llevo siempre en el bolso, y cuando entro en una tienda por ejemplo me la pongo.

- **Com està en l'actualitat?**

Igual que al principio, hay temporadas que estoy mejor, otras peor, pero bueno...

- **Amb quins problemes es troba dia a dia?**

Los problemas que me encuentro día a día, es que todo lleva olor, todo el mundo lleva colonias o desodorantes. O vas por la calle y han fregado y hay olor a lejía, o entras en una tienda y todo el mundo lleva perfumes y claro, el problema es vivir cada día. Tengo que usar la mascarilla y no puedo salir mucho.

- **Li suposa algun problema haver de dur la mascareta?**

Sí la verdad es que sí, es un problema por varias cosas: primero porque es bastante incómodo llevarla, sobretodo la grande. Personalmente son muy incómodas, dan mucho calor y luego por el resto de la sociedad también. Cuando te ven con una mascarilla, la gente tiende a separarse de ti, piensan que tienes algo contagioso.

• **Quins canvis va patir la vostra vida al ser diagnosticada de SSQM?**

Primero dejar de trabajar, claro te encuentras que eres una persona joven, y no puedes seguir trabajando. Y luego habituarte a todo tu problema, cambiar todo lo que es tu vida, tu forma de ducharte, de vivir, de comprar, de salir o de ir a un cine, toda tu vida cambia.

• **Necessita atenció constant per part d'una altra persona?**

Hay a veces que si, cada día no, pero sobre todo cuando me dan los bajones si me expongo mucho a los productos. Luego, estoy varios días que no me puedo mover, me da mucha fatiga crónica también por la exposición a los químicos y entonces necesito ayuda de otra persona.

- **Consumeix aliments ecològics?**

Si, intento comer muy sano. Si entro en una tienda y hay unas manzanas que son ecológicas de aquí el pueblo, y otras que no, pues intento siempre comprar el producto más ecológico.

- **Utilitza cosmètics i productes de neteja especials?**

Si, para limpiar la casa únicamente uso vinagre y bicarbonato. Y para la higiene personal uso jabones que no tienen olor.

- **En el cas de fer reformes al vostra habitatge, fins a quin punt li pot afectar? Convindria que hagués de marxar de casa? Utilitzaria productes especialitzats?**

Sí, o marcho de casa o venden unas pinturas que no tienen olor. Y si no lo que hago es llevar la mascarilla o tengo que irme de casa hasta que se vaya el olor al cabo de unos días.

• **Al ser una malaltia poc coneguda, s'ha sentit desorientada alguna vegada?**

Sí, muchas veces.

- **A nivell psicològic, s'ha sentit recolzada i compresa per la família?**

Por la familia sí.

- **I per la societat?**

Por la sociedad no, porque no entiende el problema.

- **I a nivel mèdic?**

Sí, porque como siempre me han llevado en el Hospital Clínic, es una unidad que ya conoce esta enfermedad.

- **La societat davant la vostra malaltia com reacciona?**

Mal, porque cuando te ven con la mascarilla es un problema porque se creen que tienes alguna enfermedad infecciosa o algo y la gente intenta evitarte.

Y si no, hay mucha gente que se te queda mirando y entonces te hace sentir incómoda, porque ya tu estas incomoda con la mascarilla y encima la gente te mira o se separan de ti y eso hace sentirte más incómodo.

Además, la sociedad está llena de químicos, los tenemos en todos sitios, entonces claro es un problema porque no puedes moverte mucho ni hacer gran cosa.

- **Respecte el seu lloc laboral, que va haver de fer?**

Tuve que coger la baja y dejar de trabajar.

- **Rep alguna ajuda del Govern?**

Hace dos años y medio que pedí la Ley de Dependencia, me la han aprobado con grado dos, pero estoy en espera de que me la paguen. Cuando llamo al departamento, con tantos recortes, la Generalitat no tiene dinero, entonces no recibo el pago, y por lo tanto, ninguna ayuda.

- **Ha hagut de recorre a judicis per tal de poder obtenir ajudes?**

Sí, me puse de baja, reclame una pensión a la seguridad social y me la denegaron porque la Sensibilidad Química Múltiple no es una enfermedad reconocida por la seguridad social. Por mi cuenta he tenido que recurrir a un abogado y poner un juicio, pero como voy por enfermedad laboral, ya que trabajé en una gasolinera, según los médicos tengo la Sensibilidad Química Múltiple por la exposición a las gasolinas y los bencenos. Acto seguido puse una demanda por enfermedad laboral y bueno, no hay ningún precedente en España, soy la única que está en juicio por enfermedad laboral, y por lo tanto lo más seguro es que no tenga éxito y pierda, ya

que la otra parte son cinco abogados y además hay muchos intereses de por medio, porque claro, si a mí me diesen una enfermedad laboral, hay mucha gente que trabaja con químicos y que a la larga le pueden producir un problema.

- **Quines dificultats s'ha trobat pel camí per aconseguir aquestes ajudes?**

Muchas, porque al ser una enfermedad que no te hacen ningún análisis y no hay un diagnóstico, pues entonces claro, esta todo en el aire.

Aún los informes médicos, los hospitales, etc, la seguridad social se basa en que no tengo ninguna prueba concluyente de que yo padezca esta enfermedad.

- **Econòmicament, té moltes despeses respecte els medicaments i altres tractaments?**

Sí, la verdad es que los productos de limpieza lo que es el vinagre y el bicarbonato no, pero lo que es el gel de baño, las cremas, etc, es bastante caro. También la comida ecológica es más cara que la industrial.

- **I respecte l'àmbit judicial?**

He tenido que recurrir a un abogado, porque como la seguridad social me denegó la pensión, pues claro, he tenido que contratar un abogado, pagar unos peritos, y eso también supone un coste muy elevado, pagar todos los procesos judiciales.

- **Clar, i entenc que ja és prou dur com que a sobre hagi de lluitar pels seus drets i perquè no li sigui retirat el poc que li reconeixen.**

Sí, tienes que luchar ya que no es una enfermedad reconocida por el estado ni la seguridad social, entonces claro, es muy complicado luchar contra todo el sistema.

- **Què espera en un futur?**

Espero no empeorar y que investiguen más para encontrar una solución, nada más, no espero mucho.

Després de parlar amb la M<sup>a</sup> Dolores, ha suposat per mi un abans i un després pel que fa a la manera de veure i entendre la SSQM.

No sabia dir el que em va impactar més, si l'arribada al seu pis, que semblava un lloc asèptic, si l'actitud i conscienciada que estava la seva família, la qual ho viu amb normalitat, o l'actitud d'ella, que per tenir un mal dia, va ser encantadora.

Patir una malaltia poc comuna com aquesta, a part dels problemes de salut que implica, també significa un repte psicològic per l'afectat, ja que la societat no comprèn ni vol acceptar l'existència d'aquesta malaltia.

La societat, al no estar informada de la malaltia, quan veuen pel carrer una persona amb mascareta acostumen a allunyar-se per por de que aquesta persona pateixi una malaltia contagiosa. És a dir, no pensen en el mal que li fan psicològicament ni amb l'incomoditat que suposa per a ells portar-ne una, i per tant, si li sumes tot això, el pacient prefereix quedar-se a casa i no sortir. Per aquest motiu, és important la comprensió de la família, en aquest cas al 100%.

Està clar que els afectats tenen un llarg camí per arribar al diagnòstic, bàsicament per la falta de proves específiques que hi han. A més a més, s'afegeix el desenvolupament de la nostra societat, en la que el Wi-Fi, mòbils, televisors, etc, són molt freqüents, i per aquesta malaltia, tot això és molt perjudicial. De la mateixa manera passa amb les essències com ara els perfums.

No hem de deixar de part el tema de les despeses, el qual és molt important. Els judicis perquè se'ls hi reconegui la malaltia, el cost dels medicaments i el haver de deixar de treballar, suposa una gran despesa econòmica la qual molts d'ells en prou feines poden fer front. A més a més, al no poder treballar i molts dies no poder fer res per si sols com ara dutxar-se, psicològicament els fa sentir inútils.

Amb tot això, puc concloure que aquestes malalties minoritàries tenen un llarg camí per endavant.

## 12. Enquesta a malalts de SSQM

A continuació es mostra un model de l'enquesta.

***Qüestionari d'avaluació de sensibilitat ambiental basat en el QEESI.***

Nom (voluntari):

Edat:

Sexe:

Malaltia diagnosticada:

EXPOSICIÓ A PRODUCTES QUÍMICS		
	Sí	No
Fuma almenys un cop a la setmana.		
Beu begudes alcohòliques almenys un cop a la setmana.		
Pren begudes amb cafeïna almenys un cop a la setmana.		
Utilitza perfum, laca pel cabell, colònia i desodorant almenys un cop per setmana.		
En el treball o altres activitats està exposat a productes químics, fums, gasos o vapors.		
A casa seu hi ha persones que fumen.		
La vostra cuina és de gas natural, butà o propà.		
Utilitzo suavitzant per a la roba de vestir o de llit.		

### IMPACTE SOBRE LA VIDA QUOTIDIANA

1. Canvis en la dieta.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

2. Canvis en la feina.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

3. Canvis en el mobiliari del seu habitatge.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩



4. Canvis en el seu vestuari.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

5. Canvis de medis de transport en els seus desplaçaments.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

6. Modificació dels seus productes de neteja personal.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

7. Reducció de la seva capacitat per reunir-se amb altres persones en restaurants, teatres, cinemes, etc.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

8. Influència negativa amb la seva parella i la resta de la família.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

### INTOLERÀNCIES QUÍMIQUES

1. Gasolina, gasoil, o fums procedents d'un tub d'escapament.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

2. Fum de tabac.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

3. Insecticides en spray d'ús domèstic.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

4. Pinturas o dissolvents.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

5. Productes de neteja (lleixiu, desinfectants...).

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

6. Perfums i ambientadors.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

7. Laca de cabell, pintaungles...

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

8. Moquetes, cortines de plàstic o cotxes nous.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

### ALTRES INTOLERÀNCIES

1. Aigua de l'aixeta.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

2. Alguns aliments com sucre, pizza, llet, carn, all, ceba, menjar greixós, menjar picant, amb additius o colorants.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

3. Com es sent després de cada àpat.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

4. Com es sent després de prendre cafè, xocolata, coca-cola o te.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

5. Com es sent si beu una cervesa, vi o cava.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

6. Com es sent respecte el contacte amb teixits, joies, cremes corporals o cosmètics.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

7. Com es sent al prendre un antibiòtic o analgèsic.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

8. Com es sent davant l'exposició al pol·len dels arbres, a la pols o les picadures d'insectes.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

### GRAVETAT DELS SÍMPTOMES

1. Problemes amb els músculs, articulacions com dolor, rapes o debilitat.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

2. Cremor d'ulls o irritabilitat. Problemes al respirar, tos, mucositat o infeccions respiratòries.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

3. Acceleració del cor, ritme del cor irregular, palpitations o malestar en el tòrax.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

4. Trastorns digestius com dolor intestinal, nàusees, diarrees o estrenyiment.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

5. Dificultat en la concentració, pensar, recordar, orientació i a l'hora de prendre decisions.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

6. Es sent nerviós, irritable, deprimit, te atacs d'ira o pèrdua de motivació, etc.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

7. Problemes d'equilibri i coordinació, les cames s'adormen i dificultats en fixar la mirada.

① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

8. Te mal de caps, li pesa la cara o el cap.

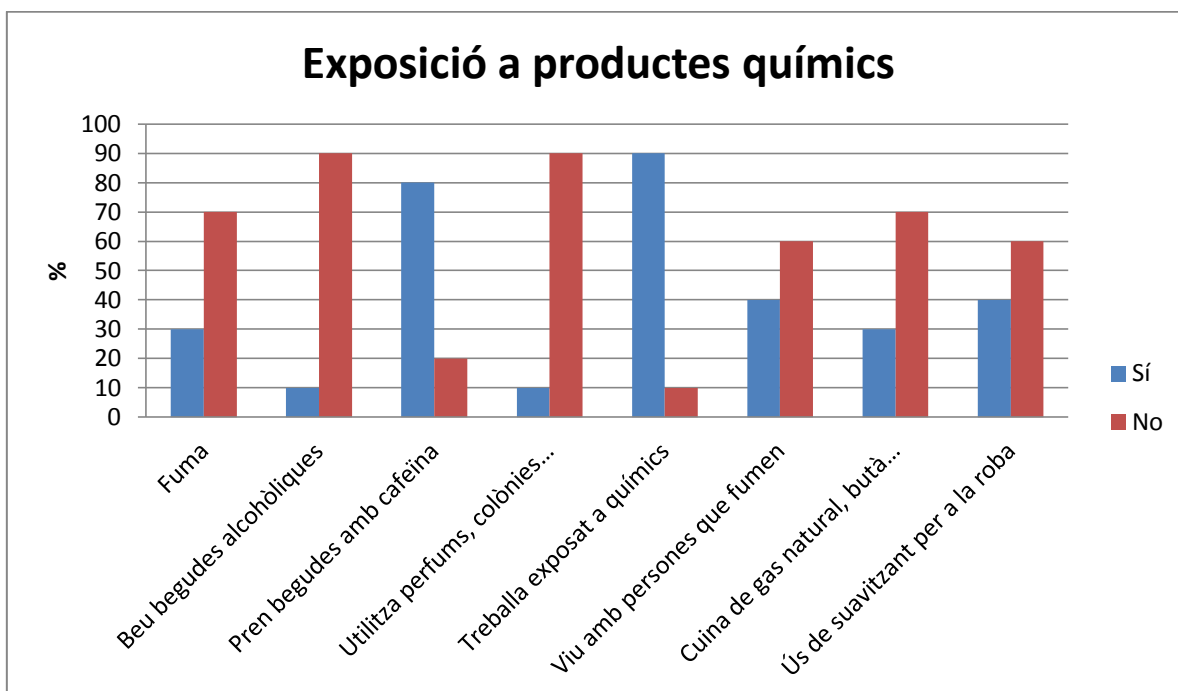
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

### 12.1. Resultats de les enquestes

L'objectiu fonamental d'aquesta enquesta era conèixer, mitjançant el qüestionari anterior basat en el QESSI, la situació que viuen dia a dia els afectats de Sensibilitat Química Múltiple, els factors quotidians que influeixen en ells i com aquests repercuteixen en la seva salut.

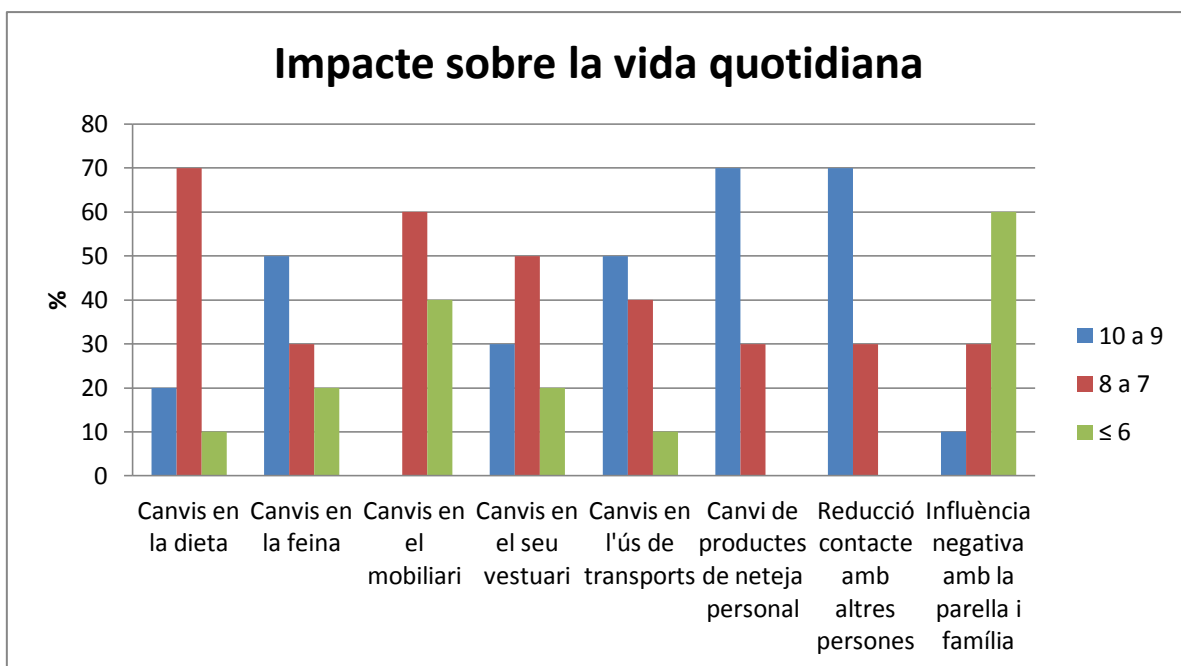
L'enquesta consta de cinc apartats els quals tracten de diferents aspectes de l'impacte de la SSQM sobre la vida diària dels afectats. Aquesta ha sigut realitzada gràcies a la participació de 10 persones que pateixen la malaltia, entre elles 9 dones i 1 home d'una mitjana de 40 anys d'edat.

A continuació es mostra una interpretació dels cinc apartats de l'enquesta en forma de gràfics de barres.



En aquest gràfic podem observar els productes químics als que es veuen exposats aquests malalts contínuament. Majoritàriament els afectats no utilitzen cap tipus de substància que contingui essències com ara perfums o colònies, i a més a més, també han retirat de les seves vides les begudes alcohòliques i altres factors nocius per a la seva salut com per exemple el tabac, el suavitzant per a la roba i la cuina de gas.

Com ens mostra el gràfic, molts d'ells han treballat en un passat o encara al dia d'avui exposats a químics, fums, gasos o vapors. Aquest aspecte ens indica clarament el possible índex del desenvolupament de la malaltia. Un estudi realitzat per l'Hospital Clínic de Barcelona ens afirmaria aquest aspecte, ja que com van concloure, l'origen de la malaltia del 39% dels casos prové del món laboral.



Pel que fa a aquest gràfic, podem apreciar els canvis que ha patit la vida del malalt arrel de patir la malaltia.

El 70% dels afectats han realitzat canvis en la dieta. Aquest fet es dona a causa de les diverses malalties associades a la SSQM, com per exemple el Colón Irritable. És per això que ha sigut necessari modificar la dieta per tal d'intentar minimitzar els símptomes d'altres malalties associades.

El 50% ha dut a terme canvis importants en la seva situació laboral. En molts dels casos pot significar una reducció de la jornada laboral o fins i tot en casos extrems suposaria deixar de treballar. El 30% ha modificat la seva situació laboral en un grau més moderat, i el 20% gairebé no ha experimentat canvis. Per tant podem observar que el fet de patir SSQM inhabilita el malalt per poder seguir treballant amb normalitat.

A l'hora de realitzar canvis en el mobiliari dels seus habitatges, el 60% dels afectats han modificat en moderació aquest aspecte i el 40% ha realitzat canvis importants a la seva

llar. Per tant, com podem observar tots els malalts en menor o major grau han realitzat canvis en el seu habitatge per tal de poder aïllar o disminuir les olors procedents del carrer, evitar mobiliari que porti impregnat amb ell algun component químic perjudicial per la seva salut com per exemple el vernís, etc.

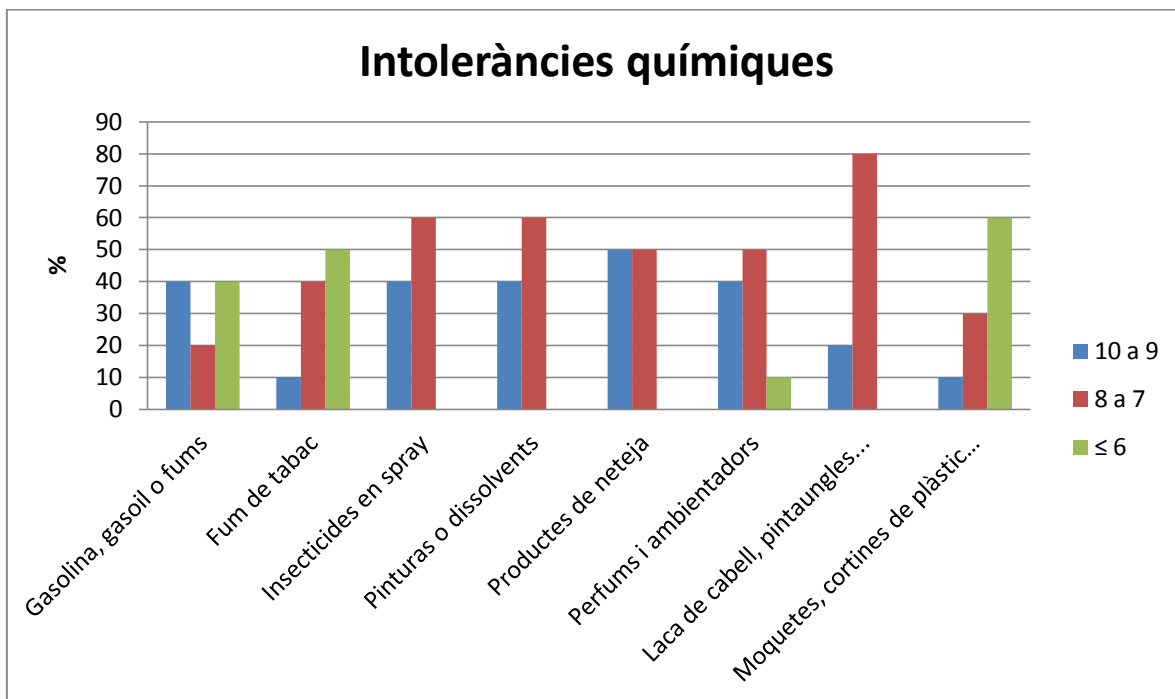
El 50% ha efectuat canvis de cara al seu vestuari en temperància. El 30% i el 20% en un menor grau d'importància. Normalment aquests malalts acostumen a vestir amb roba formada per materials naturals per tal d'assegurar-se de que aquesta no hagi passat per cap procés de creació en el qual hi hagi hagut presència de químics que puguin ser perjudicials per la seva salut.

El 50% dels afectats han hagut de dur a terme canvis en els medis de transport utilitzats alhora de desplaçar-se. Aquest factor ve condicionat per la societat, ja que en gran mesura, gairebé totes les persones fan ús de perfums, laques, etc. Aquest fet provoca que persones amb intoleràncies químiques com ara afectats de SSQM, no puguin utilitzar el transport públic com busos o taxis. A més a més, aquests acostumen a dur ambientadors, cosa que perjudicaria dràsticament aquestes persones. El 50% restant ha modificat en menor grau aquest aspecte.

Majoritàriament observem que els malalts han hagut de modificar en gran magnitud els seus productes de neteja personal. Aquest resultat es justifica en la presència rellevant de químics en aquests productes. Avui dia la pasta de dents, el suavitzant per a la roba, el sabó de dutxa, el desodorant i fins i tot compreses porten perfum. Per tant, valorant aquesta situació, en la que fins i tot una compresa porta perfum, es fa molt complicat trobar productes absents de químics els quals permetin a aquests malalts sobreviure en un món envoltat de productes químics nocius per a la seva salut.

El 70% s'ha vist obligat a reduir dràsticament la seva capacitat per reunir-se amb altres persones en llocs públics. El 30% restant ho ha fet d'una manera més moderada. Aquest resultat ve determinat per una societat en la que l'ús de perfums, aromes, essències, etc, està present inclús en el menjar. A més a més, en finalitzar el dia tots els establiments públics realitzen la neteja en acabar el seu servei. En aquesta neteja, com és de suposar, intervenen productes, com detergents i desinfectants, que significarien un risc elevat per la salut d'aquests malalts.

A l'hora de valorar la influència negativa amb la seva parella i la resta de la família, els malalts de SSQM han experimentat distanciaments d'aquells que no han entès o acceptat el que realment significa la seva malaltia. Per aquesta raó, molts d'ells han considerat que aquest aspecte de les seves vides s'ha modificat en especial.



El següent gràfic ens mostra les intoleràncies químiques més comunes entre aquests malalts. Aquestes són la laca de cabell i pintaungles en major intensitat, seguidament el fum del tabac i pintures o dissolvents en menor intensitat, i posteriorment en menys intensitat la resta de productes.

Tots aquests productes tenen en comú la presència de químics en la seva composició, per tant, tots aquests afectaran al malalt de SSQM en major o menor intensitat depenent del grau de la malaltia que pateixi aquesta persona i l'exposició que tingui davant aquests. És a dir, a més exposició, més intolerància tindrà a el producte en qüestió.

### Altres intoleràncies

He considerat apropiat no generalitzar els resultats d'aquest apartat ja que cada individu respon diferent respecte les intoleràncies esmentades a continuació:

- Aigua de l'aixeta: Els resultats de l'enquesta respecte aquesta intolerància mostren un 40% de símptomes moderats i un 60% de lleus. L'aigua abans d'arribar a les cases ha hagut de passar per les depuradores les quals efectuen una sèrie de tractaments per tal de que sigui potable. En aquests tractaments s'apliquen unes substàncies les quals depenent del grau de SSQM que pateixi la persona, no tolerarà. Per aquest motiu molts d'ells tenen una màquina que agafa l'aigua de l'aixeta, la bull a 100°C, la destil·la, i en el cas de que quedi alguna resta de clor, la passa per un filtre de carbó actiu. Tot i així, aquesta màquina s'utilitza en casos excepcionals.
- Alguns aliments com sucre, pizza, llet, carn, all, ceba, menjar greixós o picant, amb additius o colorants: El 30% dels casos són intolerants a aquests productes degut a l'associació de la malaltia del Colon Irritable. Per tant, en aquests casos l'afectat segueix una dieta especial i estricta en la que no consumeixen cap tipus d'aliment que contingui làctics, greixos, fructosa, cafè, te, begudes amb gas, carn vermella, blat, etc. Un 30% té una intolerància mitjana, i el 40% restant gairebé no li efecte.
- Sensació després de cada àpat: Cal seguir una dieta equilibrada com he dit anteriorment per tal de mantenir la major estabilitat possible tenint en compte el Colon Irritable, malaltia associada al SSQM. El 20% dels afectats després de cada àpat sent un gran malestar, el 40% en menys intensitat i el 40% restant en moderació.
- Sensació després de prendre cafè, xocolata, coca-cola o te: Com podem observar, aquests aliments contenen alguns dels productes esmentats anteriorment els quals no toleren persones amb Colon Irritable. Per aquesta raó observem que un 30% els hi provoca una indisposició considerable després d'ingerir-los, el 30% dels afectats senten un malestar moderat i el 40% més lleu.
- Sensació després de beure cervesa, vi o cava: El 60% després de consumir alcohol sent dolors estomacals i mal de cap. El 40% restant sent els símptomes

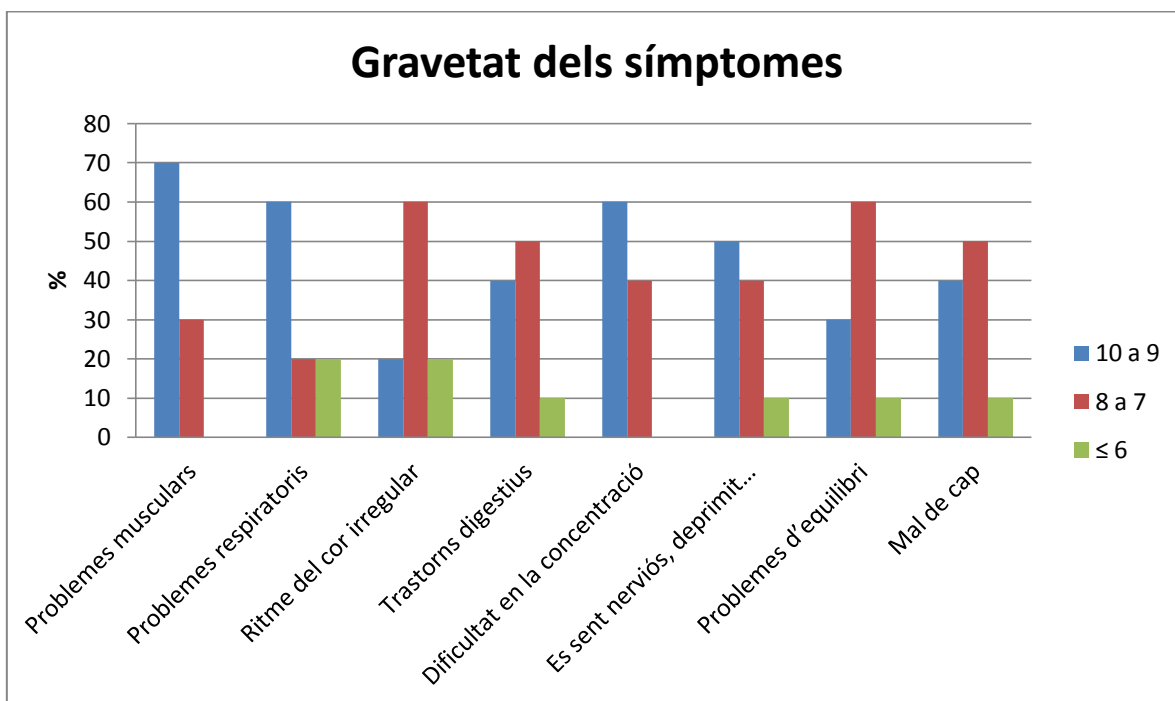


anteriors en menys intensitat. Degut a la quantitat de medicaments que prenen aquests malalts, els metges aconsellen no ingerir alcohol ja que aquest augmenta el risc de patir danys hepàtics<sup>9</sup>.

- Sensació respecte el contacte amb teixits, joies, cremes corporals o cosmètics: El 50% dels casos els perjudica greument estar en contacte amb alguns d'aquests productes anomenats, el 40% els efecte en moderació i el 10% restant lleument. Per poder utilitzar aquests productes cal que els materials que els constitueixen siguin el més naturals possibles.
- Sensació al prendre un antibiòtic o analgèsic: El 80% dels malalts han remarcat el malestar que els provoca un antibiòtic o analgèsic, el 20% restant els efecte en menor intensitat. En aquests malalts, prendre aquest tipus de medicaments, els provoca una accentuació dels símptomes que pateixen. Per aquest motiu, els metges eviten receptar aquests medicaments i buscar-ne d'altres que els substitueixin i no siguin perjudicials per la salut del malalt.
- Sensació davant l'exposició al pol·len dels arbres, a la pols o a les picadures d'insectes: El 100% dels afectats no tenen cap reacció relacionada amb la malaltia la qual els hi provoqui cap alteració en el seu organisme. Aquest fet ens demostra que no s'ha de confondre la SSQM com una al·lèrgia.

---

<sup>9</sup> Relatiu o pertanyent al fetge.



Aquest gràfic ens mostra els principals símptomes que pateixen els malalts de SSQM. En primer lloc trobem els problemes amb els músculs i articulacions. Aquests problemes fan que els malalts tinguin dolors, rampes o es sentin dèbils davant el mínim esforç. El 70% ha considerat aquests símptomes com a un problema greu.

En segon lloc trobem els problemes respiratoris que tenen aquests malalts juntament amb la tos, mucositat, irritabilitat dels ulls i infeccions respiratòries. El 60% dels enquestats han considerat aquests símptomes com alguns dels més importants amb el que es troben dia a dia. Un 20% els han valorat com a moderats, i el 20% restant com a lleus.

A continuació trobem els canvis en el ritme del cor. En malalts de SSQM, el cor se'ls hi acostuma a accelerar, tenir un ritme irregular o provocar malestar en el tòrax. Normalment, aquests símptomes es solen confondre amb angines de pit en uns inicis. El 20% dels afectats han valorat aquests símptomes com a greus, el 60% dels casos com a moderats, i el 20% restant com a lleus. Aquests s'accentuen quan els malalts pateixen una crisi.

Els trastorns digestius com el dolor intestinal, nàusees, diarrees o estrenyiments, són molt freqüents en aquests malalts. Com he esmentat anteriorment, l'associació de la

SSQM amb el Colon Irritable ocasiona diverses intoleràncies a alguns aliments com per exemple els làctic. És per això que aquests malalts han de dur una dieta guiada i controlada per un metge per tal de minimitzar els símptomes del Colon Irritable. El gràfic ens mostra que un 40% dels malalts han considerat importants i habituals aquests símptomes per a ells, el 50% moderats i el 10% lleus.

Pel que fa a la dificultat en la concentració, orientació i a l'hora de pensar, recordar i prendre decisions, el 60% dels casos han considerat greus aquests problemes i el 40% restant moderats. Aquests problemes venen condicionats per l'afectació cognitiva del malalt.

Davant la sensació de nervis, depressió, ira o pèrdua de motivació, un 50% remarca la freqüència d'aquestes sensacions, un 40% les sent en moderació i el 10% restant en menys freqüència. Aquest factor pot venir determinat pel paper de la malaltia en la societat. Al ser una malaltia emergent, la SSQM queda en un segon lloc i posada en dubte. Per aquest motiu, els malalts es senten incompresos i desplaçats en l'àmbit mèdic i social.

Respecte els problemes d'equilibri, coordinació i fixació de la mirada, el 30% dels afectats es senten greument perjudicats per aquests, el 60% en menys intensitat i el 10% mínimament. Aquests són provocats per l'afectació neurològica del malalt que també causa disminució de reflexes, parestèsies<sup>10</sup> en extremitats, astènia<sup>11</sup>, tremolor muscular i rampes.

Per acabar, davant els símptomes de mal de cap, un 40% els ha classificat com a intensos, un 50% moderats i el 10% restant com a lleus. Aquests venen determinats per l'afectació neurològica la qual afecta directament el sistema nerviós. Altres símptomes que provoca aquesta afectació són: la sensació de pesadesa, cops repetits i violents i punxades al cap. De vegades aquests es poden confondre per migranyes.

<sup>10</sup> Anomalia de la percepció de les sensacions (adormiment).

<sup>11</sup> Minva de les forces que comporta cansament i dificultat a l'esforç.

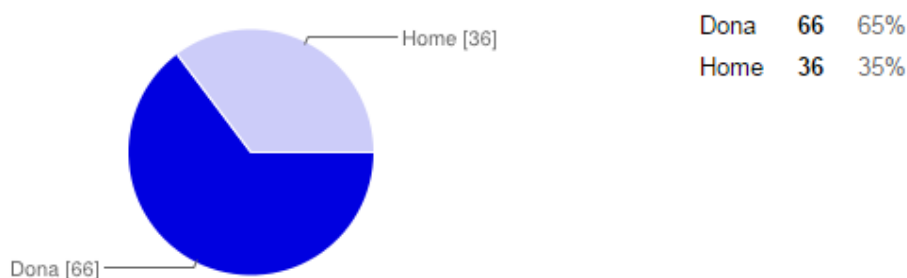
### 13. Enquesta a la societat

#### 13.1. Resultats de les enquestes

Vegeu a l'Annex 1 per veure el model de l'enquesta.

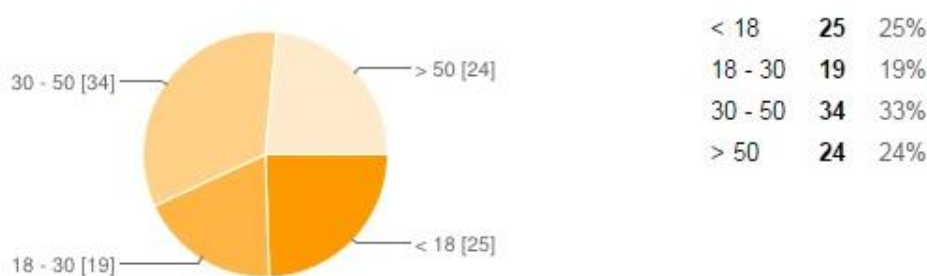
El nombre total dels participants d'aquesta enquesta és de 102 persones. L'objectiu principal era mostrar el desconeixement d'aquesta malaltia.

#### Sexe:



Un 65% dels participants són dones i el 35% restant homes.

#### Edat:



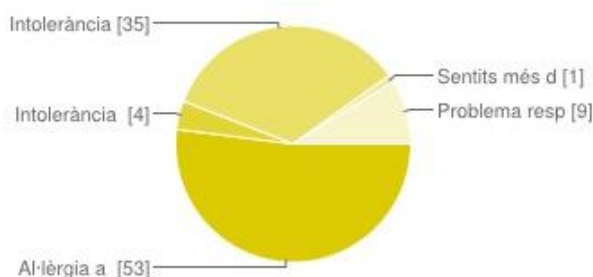
L'enquesta s'ha realitzat a gent de totes les edats per tal d'avaluar el desconeixement de la malaltia en general.

#### Ha sentit parlar mai de la Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple?



Un 22% ha sentit a parlar de la malaltia alguna vegada, un 54% mai i el 25% restant no ho sap.

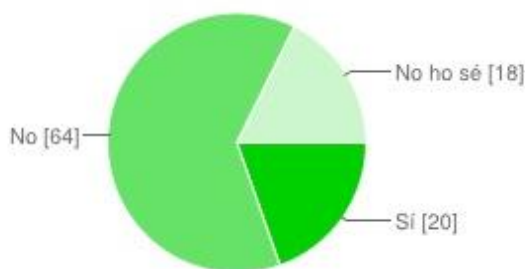
**Podria dir més o menys de què tracta?**



Al·lèrgia a productes químics	53	52%
Intolerància a certes essències	4	4%
Intolerància a productes químics	35	34%
Sentits més desenvolupats	1	1%
Problema respiratori	9	9%

Com podem observar, gran part dels participants han considerat que la SSQM és una al·lèrgia a productes químics, cosa que no és veritat. L'altre gran majoria ha pensat que es tracta d'intolerància a productes químics, per tant, la resposta correcte. Tot i així, és probable que els participants hagin associat el nom de la malaltia amb la resposta.

**Coneix algú que pateixi la malaltia?**

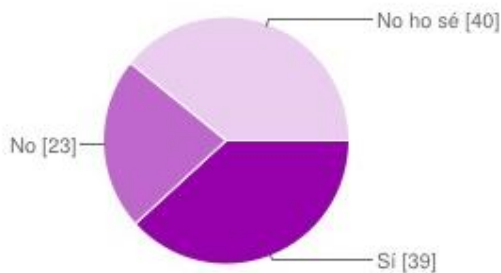


Sí	20	20%
No	64	63%
No ho sé	18	18%

La següent pregunta era pensada per confirmar si la gent la qual havia sentit a parlar algun cop de la malaltia (pregunta 1) era degut a que té algun conegut el qual la pateix.

D'altra banda, també pretenia demostrar que hi han molts pocs casos i per tant, el més probable era que gran part dels resultats mostressin aquesta minoria. Com podem observar, els resultats s'han complert ja que el 63% dels participants han dit que no coneix a ningú i el 18% no ho sap.

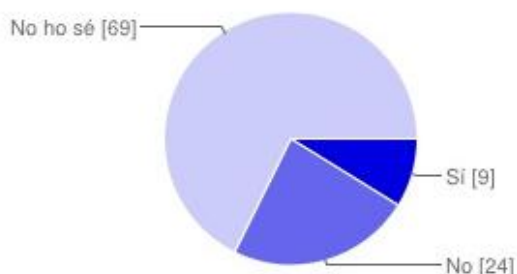
**Creu que és una malaltia greu?**



Sí	39	38%
No	23	23%
No ho sé	40	39%

Pel que fa aquesta pregunta, tant sols un 38% ha respost que sí, la resta ha respost que no o no ho sé. Aquests resultats ens indiquen que la gran majoria desconeix fins a quin punt pot arribar a ser greu la SSQM, ja que en casos extrems, es pot arribar a aïllar el pacient del món exterior.

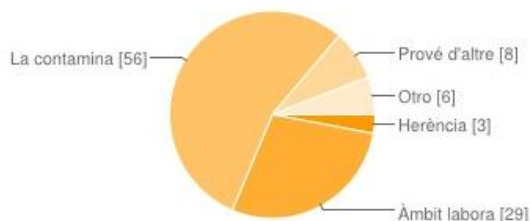
**Considera que és una malaltia que té cura?**



Sí	9	9%
No	24	24%
No ho sé	69	68%

Aquest gràfic circular ens torna a evidenciar la falta de coneixement per part de la societat pel que fa a la SSQM. Com sabem, és una malaltia la qual només té tractament paliatiu el qual no funciona a tots els pacients de la mateixa manera.

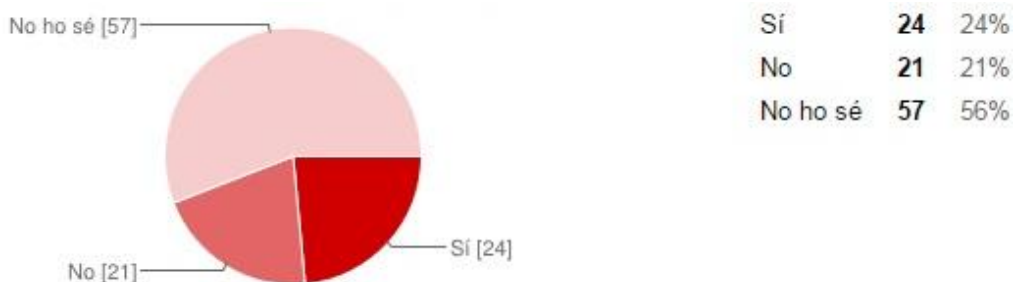
**Quin creu que és l'origen de la malaltia?**



Herència	3	3%
Àmbit laboral (feines relacionades amb productes químics...)	29	28%
La contaminació	56	55%
Prové d'altres malalties associades	8	8%
Otro	6	6%

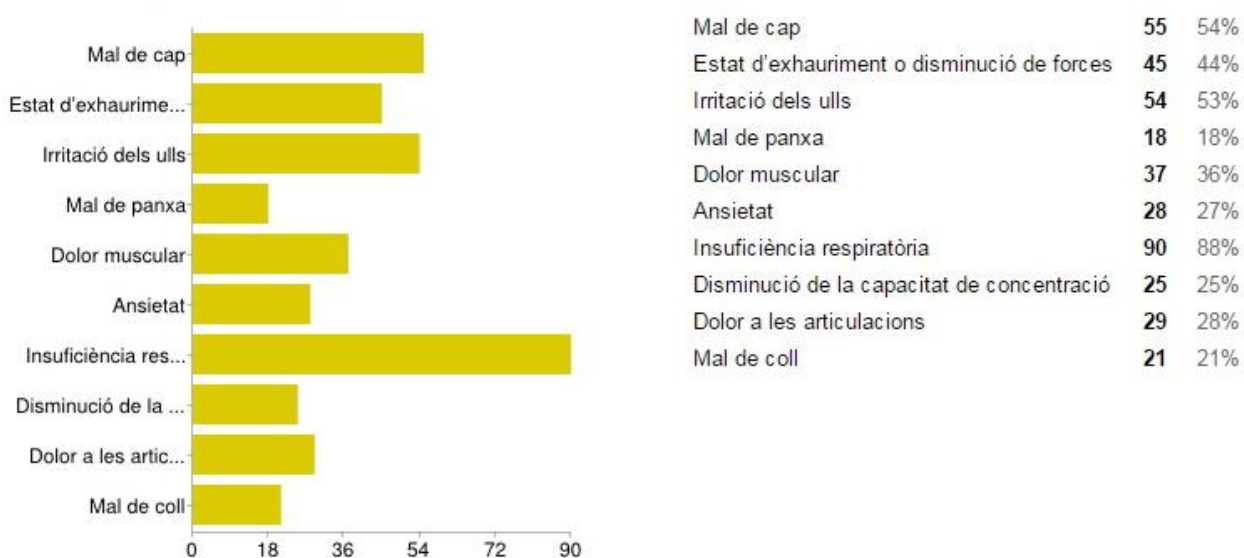
Aquestes dades ens indiquen que la majoria de persones enquestades tenen consciència del problema de contaminació ambiental, encara que no s'ha profunditzat de quin tipus.

**Creu que hi ha un tractament específic pels malalts?**



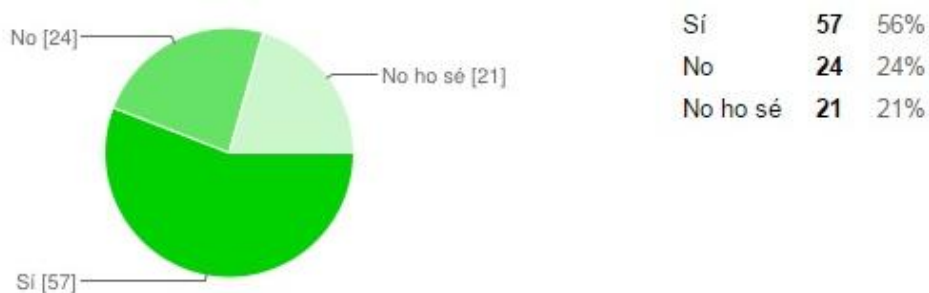
Els resultats obtinguts sobre aquesta pregunta són: Un 24% sí, un 21% no i un 56% no ho sé. Aquestes dades ens tornen a demostrar la manca de informació respecte la SSQM.

**Quins creu que són els símptomes d'aquests malalts?**



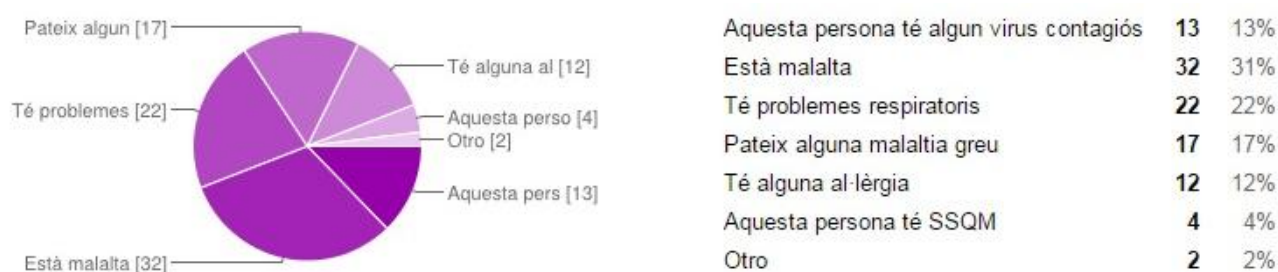
El gràfic següent ens mostra els símptomes que els participants creien propis de la malaltia. Tots ells menys dos (mal de panxa i mal de coll), eren correctes. El 88% van dir la insuficiència respiratòria com el més rellevant. El mal de cap (54%) i la irritació dels ulls (53%) altres símptomes que la gent considera que poden pertànyer a la SSQM.

**Creu que li canvia el ritme i qualitat de via als malalts de SSQM?**



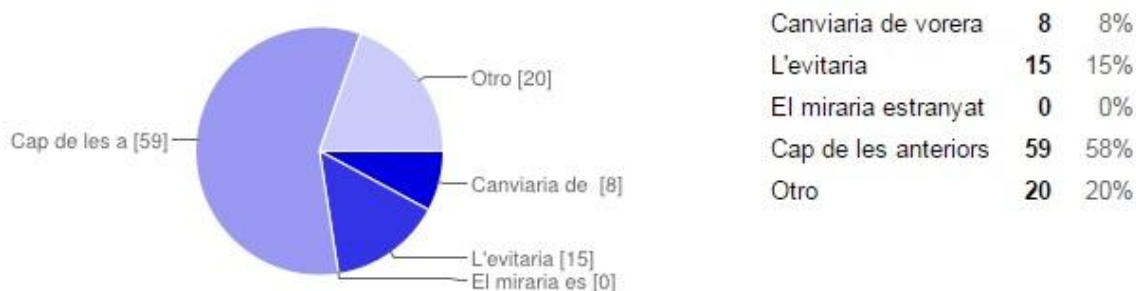
Pel que fa a aquesta pregunta, es pot observar que una mica més de la meitat (56%) creu que sí. Al no saber ben bé del que tracta la malaltia, ignoren que és una de les conseqüències principals de patir SSQM.

**Quan veu pel carrer una persona amb mascareta, què pensa?**



Amb aquesta pregunta, queda clar que la gent sol actuar amb por davant situacions desconegudes, per tant, quan veuen una persona amb mascareta tendeixen a pensar que està malalta.

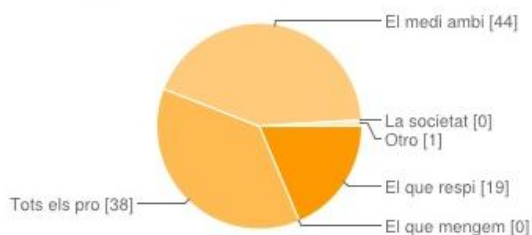
**Com actuaria davant la situació esmentada anteriorment?**



Respecte els resultats d'aquesta pregunta, considero que la gent ha respòs el que creia que era políticament correcte. Un 58% ha dit que actuaria amb normalitat, quan segurament, la gran majoria els miraria estranyats, canviaria de vorera o els evitaria.



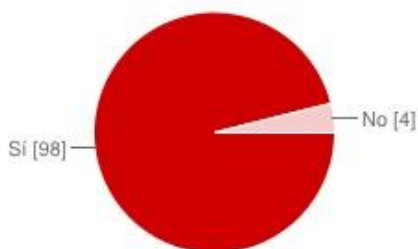
**Què creu que influeix en aquesta malaltia?**



El que respirem	19	19%
El que mengem	0	0%
Tots els productes químics presents a les nostres vides	38	37%
El medi ambient (contaminació)	44	43%
La societat	0	0%
Otro	1	1%

La gran majoria dels participants han optat per la contaminació (43%), seguida de l'opció de tots els productes químics presents a les nostres vides (37%). Aquests resultats mostren que la gent és conscient de l'impacte que pot produir la contaminació en l'ésser humà.

**Arribat a aquest punt de l'enquesta, considera que es necessita investigar més sobre la SSQM?**



Sí	98	96%
No	4	4%

Com es pot apreciar, el 96% dels participants creuen important promoure la recerca sobre aquesta malaltia emergent donats els constants dubtes a mida que avençava l'enquesta.

## 14. Conclusions

L'objectiu a assolir amb l'elaboració d'aquest treball de recerca era donar a conèixer una malaltia de la qual no se'n sent a parlar gaire i obrir els ulls a la gent per tal de comprendre i ser empàtic amb els afectats.

Un cop finalitzat el treball puc dir que he pogut adquirir uns coneixements més tècnics sobre la Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple, i aquest fet, ja és gratificant per a mi.

Actualment estem vivint en un món on el continu desenvolupament alhora significa una constant amenaça per a la salut humana. S'estima que gran part de les malalties de països industrialitzats deuen el seu origen a factors mediambientals. Tot i que vivim més, dia a dia augmenta sense parar el nombre de malalties cròniques, problemes neurològics, càncers, casos d'autisme, d'asma, les al·lèrgies, etc. Tot això apunta a que l'ús de químics tòxics és la primera causa o desencadenant de la majoria dels casos anteriors.

Vivim en una societat en la qual el benestar està basat en l'ús d'una innumerable quantitat de químics i ones electromagnètiques, que a la llarga, estan danyant la nostra salut. Tot està sent tractat amb productes químics i tots, els respirem, els bevem i els mengem. Així doncs, cada vegada són més les evidències de que tenim un perill real per l'augment de malalties provocades per aquests. La Sensibilitat Química Múltiple és una d'elles.

Els principals desencadenants de la Sensibilitat Química Múltiple són els perfums, ambientadors, detergents, el fum del tabac i lleixius. Aquesta és una malaltia ambiental emergent reconeguda en països com Alemanya, Luxemburg i França, on s'ha avançat molt en la formació de professionals mèdics en el diagnòstic, tractament i prevenció de malalties relacionades amb el medi ambient. No obstant això, a Espanya aquestes malalties no estan reconegudes oficialment ja que no hi ha prou metges que dominin el tema i no hi ha consciència social al respecte. Una de les causes d'aquesta situació és la manca de professionals interessats, sensibilitzats i especialitzats en medicina ambiental. A més a més, el fet de ser malalties de difícil maneig terapèutic i

minoritàries, les desqualifiquen per ser estudiades i reconegudes com a malaltia. Aquesta falta de reconeixement, suposa pels malalts, no poder accedir a ajudes i recursos, incapacitats laborals, reconeixement d'accidents laborals i en molts implica haver de deixar la feina.

D'altra banda, els interessos polítics i econòmics, revelen part de la problemàtica de reconeixement que envolta la SSQM, especialment en l'àmbit laboral. El tipus de població a qui afecta més aquesta malaltia són persones que en la seva feina estan en contacte amb productes químics. Tot i així, hi ha una manca d'estudis que relacionen la seva aparició amb un possible origen laboral.

Per si no fos poc, la SSQM té malalties associades a ella que dificulten la identificació d'aquesta malaltia emergent, a l'hora d'establir un origen laboral. Les més comunes són la Síndrome de fatiga crònica i la Fibromialgia. Aquestes explicarien el fet de patir una incapacitat, però s'afegeix el desavantatge de que la demostració d'aquestes incapacitats es troba molt limitada ja que no hi ha proves diagnòstiques específiques ni unitats especialitzades en el servei públic de salut.

El predomini de dones, entre els 35 i 45 anys, amb SSQM respecte homes, fa pensar en l'existència d'una predisposició genètica lligada al sexe femení. L'històric paper de la dona en la societat pel que fa a la neteja de la llar juntament amb la seva incorporació a un mercat laboral on predominen els químics, són algunes de les explicacions respecte aquest major predomini de gènere. A més a més, un estudi realitzat conclou que el fet de que les dones tinguin una proporció de greix més gran, provoca que el seu cos actuï com a un gran bioacumulador químic, fet que dóna lloc a aquest predomini.

En conclusió, l'increment en la detecció de casos de Sensibilitat Química Múltiple (SSQM) i l'escassetat d'estudis i coneixements que hi ha, planteja la necessitat d'investigar en aquest camp actualment estancat.

Pel que fa a les dificultats a l'hora de realitzar aquest treball, la que més entrebancs m'ha suposat és sobretot la part pràctica. El fet de ser una malaltia emergent i, com he esmentat anteriorment, la falta de metges especialitzats, m'ha sigut molt complicat

poder entrevistar a un especialista en el tema, tot i que em vaig posar en contacte amb ell, i d'altra banda el fet de ser una malaltia tant minoritària també ha fet que fos complicat contactar amb gent que la pateix.

Fins ara, per aquests malalts la seva lluita ha estat muda, però espero poder donar a conèixer aquesta malaltia desconeguda per a molts.

**15. WEBGRAFIA:**

<http://www.tv3.cat/videos/3316390/Uns-malalts-incomodes> (Consulta juny 2014)

[http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=f2552d2a427a6310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=f2552d2a427a6310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default&newLang=es\\_ES](http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=f2552d2a427a6310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=f2552d2a427a6310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default&newLang=es_ES) (Consulta juny 2014)

[http://www.vivosano.org/es\\_ES/Proyectos/Hogarsintoxicos.aspx](http://www.vivosano.org/es_ES/Proyectos/Hogarsintoxicos.aspx) (Consulta juny 2014)

<http://www.sfcsqm.com/#!sqm/cwqz> (Consulta juny 2014)

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2008/05/27/biociencia/1211918059.html>

<http://www.fibromialgia-cat.org/cast/frames.htm> (Consulta 07/07/2014)

<http://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2011/03/que-es-la-sensibilidad-quimica-multiple.html> (Consulta 07/07/2014)

<http://nofun-eva.blogspot.com.es/2010/06/articulo-sensibilidad-quimica-multiple.html> (Consulta 13/07/2014)

[http://myegoo.s3.amazonaws.com/egoo/e1149003228/myegoo\\_guiadecontrolambiental\\_o.pdf](http://myegoo.s3.amazonaws.com/egoo/e1149003228/myegoo_guiadecontrolambiental_o.pdf) (Consulta 06/08/2014)

[http://www.consumoastur.es/export/sites/default/consumo/consumo-documentos/Alimentos\\_Biologicos.pdf](http://www.consumoastur.es/export/sites/default/consumo/consumo-documentos/Alimentos_Biologicos.pdf) (Consulta 01/09/2014)

<http://www.mitele.es/programas-tv/conexion-samanta/temporada-2/programa-15/>  
(Consulta 01/09/2014)

<http://www.vida-sana.es/tag/sello/> (Consulta 01/09/2014)

<http://www.lavanguardia.com/de-moda/belleza/20131119/54393480453/beneficios-cosmetica-natural.html> (Consulta 04/09/2014)

[http://www.fibromialgia.nom.es/sensibilidad\\_quimica-ambiental\\_y\\_multiple.html](http://www.fibromialgia.nom.es/sensibilidad_quimica-ambiental_y_multiple.html)  
(Consulta 09/09/2014)

<http://www.afibrocat.com/un-estudi-demostra-la-disfuncio-cerebral-en-la-sensibilitat-quimica-multiple/> (Consulta 28/09/2014)

<http://www.tv3.cat/videos/1648429> (Consulta 28/09/2014)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19801154> (Consulta 28/09/2014)

[http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/11Discapacitat/Columna\\_dreta/Documents/cataleg\\_ajudes\\_pua\\_2014.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/11Discapacitat/Columna_dreta/Documents/cataleg_ajudes_pua_2014.pdf) (Consulta 28/09/2014)

<http://www.fibromialgia.nom.es/fibromialgia-sindrome-de-fatiga-cronica-sindrome-quimico-multiple-Noticias-2010/sensibilidad-quimica-multiple-enfermedad-ambiental-emergente.html> (Consulta 6/10/2014)

[http://www.upf.edu/cisal/pdf/TFM\\_Maria\\_Alarcon.pdf](http://www.upf.edu/cisal/pdf/TFM_Maria_Alarcon.pdf) (Consulta 6/10/2014)

<http://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2008/11/sndrome-de-sensibilidad-quimica-mltiple.html> (Consulta 15/10/2014)

<http://www.lavanguardia.com/vida/20110408/54137988027/j-fernandez-sola-la-sensibilidad-quimica-multiple-es-una-enfermedad-compleja-no-se-puede.html>  
(Consulta novembre 2014)

<http://www.hospitalclinic.org/Asistencia/AtencionHospitalaria/Urgencias/Toxicolog%C3%ADaDaCl%C3%ADnica/tabid/919/language/es-ES/Default.aspx> (Consulta novembre 2014)

16. ANNEXOS

ANNEX 1: Enquesta dirigida a la societat



## Sobreviure en un món tòxic

Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple (SSQM)

\*Obligatorio

**Sexe: \***

- Dona
- Home

**Edat: \***

- < 18
- 18 - 30
- 30 - 50
- > 50

**Ha sentit parlar mai de la Síndrome de la Sensibilitat Química Múltiple? \***

- Sí
- No
- Una mica

**Podria dir més o menys de què tracta? \***

- Al·lèrgia a productes químics
- Intolerància a certes essències
- Intolerància a productes químics
- Sentits més desenvolupats
- Problema respiratori

**Coneix algú que pateixi la malaltia? \***

- Sí
- No
- No ho sé

**Creu que és una malaltia greu? \***

- Sí
- No
- No ho sé

**Considera que és una malaltia que té cura? \***

- Sí
- No
- No ho sé

**Quin creu que és l'origen de la malaltia? \***

- Herència
- Àmbit laboral (feines relacionades amb productes químics...)
- La contaminació
- Prové d'altres malalties associades
- Otros:

**Creu que hi ha un tractament específic pels malalts? \***

- Sí
- No
- No ho sé

**Quins creu que són els símptomes d'aquests malalts? \***

(triari més d'una opció)

- Mal de cap
- Estat d'exhauriment o disminució de forces
- Irritació dels ulls
- Mal de panxa
- Dolor muscular
- Ansietat
- Insuficiència respiratòria
- Disminució de la capacitat de concentració
- Dolor a les articulacions
- Mal de coll

**Creu que li canvia el ritme i qualitat de vida als malalts de SSQM? \***

- Sí
- No
- No ho sé

**Quan veu pel carrer una persona amb mascareta, què pensa? \***

- Aquesta persona té algun virus contagiós
- Està malalta
- Té problemes respiratoris
- Pateix alguna malaltia greu
- Té alguna al·lèrgia
- Aquesta persona té SSQM
- Otros:

**Com actuaria davant la situació esmentada anteriorment? \***

- Canviaria de vorera
- L'evitaria
- El miraria estranyat
- Cap de les anteriors
- Otros:



**Què creu que influeix en aquesta malaltia? \***

- El que respirem
- El que mengem
- Tots els productes químics presents a les nostres vides
- El medi ambient (contaminació)
- La societat
- Otros:

**Arribat a aquest punt de l'enquesta, considera que es necessita investigar més sobre la SSQM? \***

- Sí
- No

## ANNEX 2: Entrevista a un especialista

Malgrat que m'he intentat posar en contacte amb el Dr. Santiago Nogué de l'hospital Clínic de Barcelona via email, no ha sigut possible.

El Dr. Santiago Nogué és toxicòleg i especialista en medicina interna, medicina intensiva i medicina del treball, a més a més, és cap de secció de la Unitat de Toxicologia Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona. Aquest ha realitzat diversos estudis sobre la Sensibilitat Química Múltiple i juntament amb el Dr. Joaquim Fernández Solà va publicar un llibre sobre aquesta malaltia l'any 2010.



A continuació he adjuntat l'entrevista que li tenia previst fer.

### Entrevista al Dr. Santiago Nogué

- Què entenem per sensibilitat química múltiple? És una malaltia crònica o té cura?
- Es coneixen les causes que provoquen aquesta malaltia?
- Quin tipus de proves clíniques hi ha pel seu diagnòstic?
- Hi ha un tractament específic?
- Hi han medicines alternatives del tipus homeopàtic que poden ajudar? I teràpies com el ioga, massatges, acupuntura, etc...?
- Hi ha altres malalties associades al síndrome de sensibilitat química múltiple? Si és així, quines?
- És freqüent patir alguns brots associats a les diferents èpoques de l'any? O és bastant uniforme sempre i quant estigui controlada a nivell mèdic?
- Dos pacients que pateixen la malaltia, tenen els mateixos símptomes o hi ha diferents graus dins la malaltia? Com es qualifiquen aquests graus?
- En els casos greus, hi ha persones que tenen que viure aïllades amb una habitació completament asèptica?
- Pot haver algun risc de que sigui un factor hereditari?
- És veritat que cada vegada hi ha més gent afectada?

- Quines solucions o precaucions es poden prendre per part dels pacients per portar una vida al més normal possible?
- Els malalts tenen algun seguiment psicològic?
- Creu que tenir una visió positiva en tot moment envers la malaltia pot ajudar a portar-la millor?
- Es considera la seva existència com a una conseqüència ambiental? En aquest cas, basant-nos en la societat en la que vivim avui en dia, és podria accentuar en un futur?
- Respecte aquestes malalties minoritàries, com actua la sanitat?
- Hi ha alguna investigació per tal de conèixer més sobre ella? En cas que si, s'ha produït algun avanç?
- Quina és la seva visió en un futur d'aquesta malaltia?

**ANNEX 3: J. Fernández-Solà: "La Sensibilidad Química Múltiple es una enfermedad compleja, no se puede banalizar" – publicat a la Vanguardia.**

<http://www.lavanguardia.com/vida/20110408/54137988027/j-fernandez-sola-la-sensibilidad-quimica-multiple-es-una-enfermedad-compleja-no-se-puede.html>

El doctor del Hospital Clínic de Barcelona asegura que cada vez hay más personas que sufren este trastorno.

La Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple (SQM) es una patología aún no reconocida, no está considerada oficialmente como enfermedad, aunque cada vez afecta a más personas. Además de la incompreensión del entorno familiar y laboral de la persona que la sufre también se encuentra con el escepticismo de algunos médicos. La SQM consiste en la pérdida progresiva de tolerancia a agentes químicos tan diversos y comunes como productos de limpieza, colonias, disolventes, ciertos alimentos, medicamentos y radiaciones electromagnéticas. Para arrojar luz sobre esta cuestión se ha publicado recientemente el libro 'Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple. Sobrevivir en un entorno tóxico' (Oxigen Viena Ediciones), escrito por los doctores Joaquim Fernández- Solà, médico consultor de Medicina Interna del Hospital Clínic de Barcelona, y Santiago Nogué, jefe de sección de la Unidad de Toxicología Clínica del Hospital Clínic. El doctor Fernández-Solà, profesor asociado de Medicina de la Universidad de Barcelona y autor también de 'Sobrevivir al cansancio', nos da algunas claves para comprender mejor la SQM.

**-Libros como el que han publicado sobre la SQM no hay muchos, ¿la poca documentación sobre esta patología es una de las grandes dificultades?**

- Hay alguna aproximación con enfermedades relacionadas pero se trata la Sensibilidad Química y Ambiental de diferentes aspectos desde la toxicología. En este libro no estamos hablando de una intoxicación clásica sino de contactos crónico permanentes con sustancias que están en el ambiente.

**-Por ejemplo...**

-La contaminación ambiental clásica como pueden ser la de los hidrocarburos pero también en situaciones peculiares. En un ambiente laboral puede haber personas que trabajen con un disolvente que tiene una concentración de aquel producto al que repetidamente se están exponiendo e interaccionan con él. Entonces van haciendo respuestas persistentes irritativas, y al final acaban asociando otros síntomas asociados más crónicos como puede ser dolor de cabeza, desconcentración o insomnio.

**-¿Cómo definiría la SQM?**

-La Sensibilidad Química Múltiple es un trastorno, aún no tiene categoría de enfermedad. Se presentan múltiples síntomas ante la exposición habitualmente de productos tóxicos en el medio ambiente en personas sensibles. No todas las personas reaccionan igual ya que hay dos factores, el factor tóxico en el ambiente y el factor de sensibilidad personal.

**- ¿Por qué no está considerada como enfermedad?**

- La Organización Mundial de la Salud tiene un centro de diagnóstico de control de enfermedades en Atlanta que se encarga de estudiar todas las enfermedades y cuando hay fenómenos que son más globales los analiza en diferentes sitios. La evolución de la SQM es aún demasiado precoz. Hay comités internacionales y hasta el momento no ha habido un consenso científico suficiente como para que este trastorno tenga todas las características de llegar a aceptarla como enfermedad.

**- ¿Por qué motivo?**

- Hay muchos intereses en este campo. Todo el mundo entiende que esto es derivado del estilo de vida que tenemos. Por ejemplo, vamos en coche y consumimos y quemamos gasolina. En Barcelona, casi una tercera parte del tiempo estamos por encima de los límites que la Organización Mundial de la Salud no tolera como aceptables, incluso tenemos restricciones de velocidad para no contaminar. Esto probablemente no es fácil de cambiar.

**-¿Y en el hogar?**

- Si comparamos los productos químicos que tenemos en un domicilio normal a los que tenían nuestros padres, tenemos un auténtico laboratorio químico: disolventes, pinturas, quitaesmaltes, cosméticos, detergentes, neutralizantes, quitamanchas, insecticidas, ambientadores, pulverizadores... Supone un estilo de vida que comporta un modelo de sociedad que no va a cambiar probablemente en unos días.

**- ¿Cómo se diagnostica esta patología?**

- Cuando hay unos trastornos de este tipo se establecen grupos de trabajo internacionales que han propuesto criterios de diagnósticos de caso. Cuando estudias la SQM ves que no es de origen alérgico. Hay indicaciones, síntomas respiratorios o irritación de mucosas que empeoran en exposición a ambientes con estos productos volátiles químicos y mejoran cuando los evitas.

**-¿Los síntomas son crónicos?**

- Los síntomas tienen que ser crónicos, no sólo agudos, sino que duran más de tres meses en la misma persona. Por otra parte, no hay otras enfermedades que lo justifiquen. No es una persona que tenga un fenómeno alérgico al polen sino a una exposición a productos químicos. Y, en tercer lugar, tiene que ser dosis menores de las normales para no hablar de intoxicación.

**-¿Cuántas personas estarían afectadas por la SQM?**

- Cuando se ha intentado cuantificar no hay estudios extensos pero hay márgenes desde el uno por mil hasta el 5%. También se sabe que hasta un 15% de la población de manera puntual, no como enfermedad crónica, puede tener fenómenos. Tampoco todo el mundo tiene la misma intensidad. Hay casos leves, moderados, y algunos tan intensos que el paciente no puede ir a algunos ambientes sin aislamientos respiratorios.

**- ¿Con la mayor presencia de las nuevas tecnologías y el uso por parte de la población de aparatos tecnológicos prevé que cada vez haya más casos?**

- Sin duda. El factor ambiente está cambiando y está incidiendo exponencialmente el aumento de la carga química pero también el de la carga electromagnética. ¿Cuánto tiempo hace que tenemos wi-fi? También cada vez tenemos un mayor número de circuitos eléctricos en el domicilio o líneas eléctricas de alta tensión cercanas a las viviendas. Además tenemos una menor protección en la capa atmosférica y nos llega una mayor radiación ambiental atmosférica. Todo esto aumenta la carga electromagnética que recibimos y este conjunto de cargas, la química y la electromagnética, se suman y podríamos hablar de otros tipos.

**- ¿Qué otros tipos?**

- La carga de tóxicos alimentarios que nosotros consumimos, tales como conservantes, colorantes, aditivos o desnaturalizantes. Es decir, la carga alimentaria, la química y la de ondas ambientales se suman y nosotros hablamos de dintel de carga tóxica.

**- La SQM afecta más a las mujeres que a los hombres, ¿por qué motivo?**

- Tenemos una incidencia ocho veces mayor en mujeres que en hombres. En general, es mucho más frecuente en las mujeres porque las hormonas femeninas, los estrógenos potencian la sensibilización.

**- ¿Este trastorno está asociado a otras enfermedades?**

- Un paciente que empiece con una percepción ambiental con más facilidad va a desarrollar también dolor crónico y fatiga crónica. Son enfermedades que van en acúmulos. Ya hay propuestas a nivel científico que todas estas enfermedades son un conjunto de ellas entre las cuales estarían otras tan curiosas como las migrañas, el colón irritable o el bruxismo (apretar los dientes durante el sueño). Esto se llama síndromes de sensibilización central.

**- ¿A qué se debe?**

- Hay una evidencia científica de que todas estas enfermedades tienen un común que sería esencialmente neurológico, no psiquiátrico. Éste es otro punto importante porque se han confundido o se han querido confundir estas enfermedades con un origen psiquiátrico. No es una fobia a los productos químicos. Estos pacientes no tienen trastornos psicopatológicos sino que son pacientes normales que su enfermedad les provoca a largo plazo no poder llevar una vida normal.

**- Al no ser una enfermedad reconocida, ¿provoca también incomprensión en el paciente?**

- Sin duda. Genera incomprensión para el propio paciente y también en su entorno familiar, laboral y médico. No hay una atención regularizada. El paciente no sabe dónde tiene que ir porque su médico de cabecera no puede asumir esta enfermedad y no hay centros especializados reconocidos en el sistema público de atención.

**- ¿La SQM puede hacer peligrar la vida del paciente?**

- No es una enfermedad que comporte un riesgo vital. Si comporta muchos casos de demandas de atención urgentes. Lo que sí es cierto es que hemos tenido algún caso de suicidio debido a la dificultad de afrontamiento de la enfermedad.

**- ¿Qué consejos daría a los pacientes que sufren esta patología?**

- En primer lugar que sepa que esto existe. Que analice los productos tóxicos que tiene en su entorno y haga una especie de diario a los que tiene contacto. Nosotros también tenemos un cuestionario de sensibilidad ambiental, que se está validando ahora en España pero ya se utiliza a nivel internacional.

**-¿Y en el día a día qué recomendaciones haría?**

- Por ejemplo, utilizar cosméticos de línea natural, derivados de aloe vera, aceite natural. O cuando se pone la lavadora en vez de utilizar un detergente aromatizante convencional usar bolas ecológicas. Llevar una dieta evitando las sustancias que tienen



más aditivos colorantes. Es obvio que esto es mucho más caro y también es más difícil encontrar estos productos.

**- ¿En Catalunya cuántos pacientes pueden sufrir la SQM?**

- Empezamos hace unos diez años atendiendo de forma global a estos pacientes y llegamos a tener unos 1.000 pacientes. Probablemente ahora en su conjunto son unos 2.000 pero no hay un centro específico. Ahora tenemos menos facilidades que antes. Por ejemplo, en Bellvitge había un centro de Sensibilidad Química que dejó de atender. Tampoco se han creado programas específicos. En estos momentos no hay una oferta médica pública concreta donde dirigir al paciente. Lo que sí han aflorado muchos centros privados que están haciendo esta atención.

**- A pesar de que los casos van aumentando la oferta médica no es suficiente....**

- Esto es exponencial. También hay muchos casos no diagnosticados y de diferente intensidad. Hay casos leves que simplemente con una consulta médica concreta identificando los agentes y disminuyendo la exposición puede ser suficiente. En otros casos tienes que hacer una intervención laboral y en otros incluso una solicitud de invalidez. Lo que sí es cierto es que hay afrontarlo a nivel médico con un programa de atención específico, como enfermedad compleja no se puede banalizar. Cuantos antes la afrontemos antes la solucionaremos.

**- Vamos, que tenemos que tener muy en cuenta la SQM...**

- Yo pongo el ejemplo del tabaco. Nosotros empezamos a entrar en contacto con el tabaco en el siglo XV cuando lo trajeron de América y hemos tardado 500 años en reconocer que era el tóxico más importante para la salud de las personas. Y ahora estamos haciendo campañas carísimas para evitarlo. Espero que con la SQM no tardemos tantos años en reconocerla porque ya están apareciendo las enfermedades derivadas y ya las podemos reconocer a nivel médico. Sin duda, lo que tenemos que hacer es prevención, a nivel personal, laboral y también social.

**ANNEX 4: Reportatge Sensibilitat Química Múltiple – Conexión Samanta**

<http://www.mitele.es/programas-tv/conexion-samanta/temporada-2/programa-15/>

**Sinopsi de Gent bombolla**

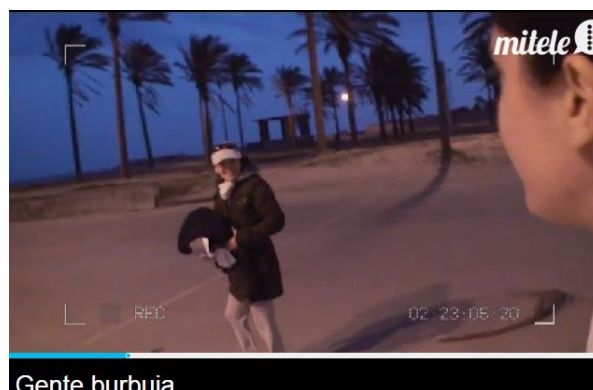
L'objectiu de la reportera Samanta Villar en aquest programa és mostrar les dificultats i limitacions que pateixen aquests malalts de Sensibilitat Química Múltiple en el seu dia a dia. Aquesta malaltia provoca que algunes persones reaccionin a determinades quantitats d'agents químics presents en l'ambient els quals a la resta no els generen problemes. El doctor Pablo Arnold defineix la Sensibilitat Química Múltiple (SQM) com a una rara i greu malaltia que obliga a qui la pateixen a viure pràcticament aïllats del seu entorn. És així com metafòricament aquest reportatge es titula "Gent Bombolla".

La Samanta i el seu equip del programa s'han hagut de sotmetre a un estricte protocol d'higiene el qual els ha obligat a rentar la seva roba amb bicarbonat, no utilitzar maquillatge, cremes o qualsevol altre producte que contingui fragàncies, canviar-se abans d'accedir a cada domicili i a no utilitzar determinats productes de neteja entre d'altres prevencions. Ha sigut necessari seguir aquest protocol per tal de poder endinsar-se en la vida quotidiana de les persones afectades per aquesta malaltia i la seva lluita perquè sigui reconeguda com a una malaltia.

Aquest reportatge mostra com canvia la perspectiva del món quan sortir a l'exterior suposa una carrera d'obstacles per tal d'evitar els agents externs que poden ser nocius per a les persones que pateixen aquesta malaltia sense cura, ja que el principal tractament consisteix en evitar el contacte amb productes químics.

Durant el programa apareixen diferents pacients afectats per la Sensibilitat Química Múltiple. L'Elvira és una d'ells.

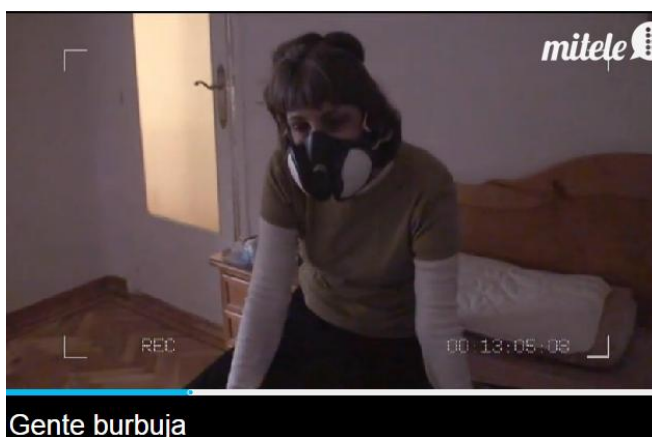
L'Elvira és una dona de 36 anys que viu sola i aïllada a casa, allunyada de mòbils, televisió i ordinador. La seva casa esta completament preparada per a ella. Les



finestres tancades hermèticament són un exemple. A més a més ha de menjar

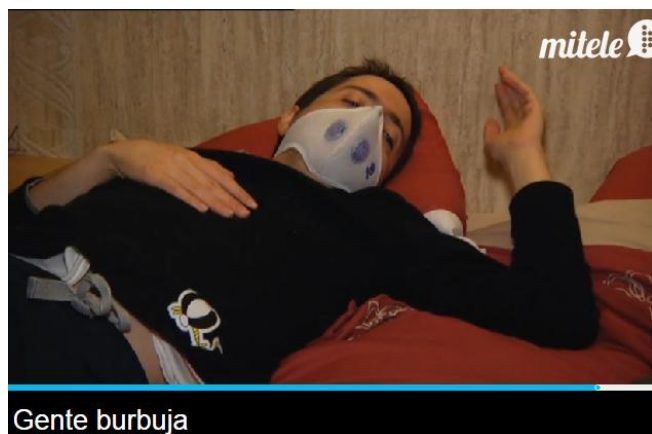
aliments completament naturals els quals acostumen a ser menys econòmics que els normals. També és al·lèrgica a nombrosos productes d'higiene, al corrent elèctric i a la tinta dels llibres, entre moltes altres coses. El fet de que cap hospital estigui habilitat per aquests malalts, en el cas de haver de recórrer suposaria un risc per a la seva salut.

La periodista també ha tingut l'oportunitat de conèixer més de prop la María José. La María José està tancada a la seva casa des del 2006, la única persona que ha pogut entrar és la seva assistenta social. Dedicava una entrada setmanal al seu bloc "Mi estrella de mar", bloc de referència per als afectats de SQM. Explica que no pot dedicar-li més temps ja que les 48 hores posteriors estarà inoperativa per a tot degut a la radiació de l'ordinador.



María José Moya

Per últim, la Samanta coneix en Manuel, un informàtic invalidat des de fa 5 anys, casat i amb dos fills que passa al voltant de 22 hores al dia al llit i s'esgota al fer el més mínim esforç. Les despeses de la família són abundants degut a l'alt cost dels medicaments i la falta d'ingressos i ajudes.



Manuel Hervás

A més, la reportera i el seu equip assisteixen amb els afectats a una manifestació convocada a la Puerta del Sol de Madrid perquè la seva patologia sigui reconeguda com una malaltia i puguin ser atesos per la sanitat pública.



Gente burbuja

Manifestació a favor la SSQM a la Puerta del Sol, Madrid

ANNEX 5: Article *El abandono de la "chica de la burbuja"*. Publicat al diari El Mundo.

<http://www.elmundo.es/elmundo/2008/05/28/espana/1211934674.html>



## ESCRITO EN SU DIARIO: 'ESTOY RECLUIDA'

El abandono de la 'chica de la burbuja'



Elvira Roda, aquejada de Sensibilidad Química Múltiple, junto a su madre, en la clínica de Dallas. (Foto: EL MUNDO)

Escrito en su diario: "Con el tiempo he ido teniendo mayor sensibilidad a los productos. Es insoportable. Vivo en una auténtica burbuja". La 'kriptonita' es una colonia cualquiera, un bote de pintura, el ketchup mismo, la luz o el olor de la colada del vecino. **La 'supergirl' es ella, Elvira Roda**, valenciana de 34 años, tres de ellos en el búnker, boqueando con antiparras dentro de la pecera, la chica de la burbuja.

Se metió en ella en 2005, cuando supo de las siglas que le estaban quemando por dentro: SQM, Sensibilidad Química Múltiple. O lo que es lo mismo: fotofobia, taquicardias, sequedad glandular, fibromialgia, espasmos pulmonares, estragos en los sistemas inmunológico y digestivo... Tan sólo con beber en una botella de plástico. Tan sólo con darle un beso a alguien recién salido de la ducha.

El fogonazo iniciático debió de ser vaya a saber cuándo, mientras trabajaba como ingeniera en Diseño Industrial entre productos con onda expansiva. Dice que se sintió peor que nunca tras una beca en el Instituto Tecnológico de la Cerámica de Castellón.

Se dio de baja. **La casa echó la cremallera y el novio echó a correr.** Las amigas le hablaban desde el telefonillo, y le dejaban las cosas en el pomo de la puerta. Sin verla.

### ¿Cómo regresar a España?

Escrito en su diario: "Los dolores se agudizaron y el malestar general era lo normal en mi cuerpo. Me sentía arrastrada todo el tiempo". Está en EEUU desde septiembre de 2007, en el Centro de Salud Ambiental de Dallas -el único que trata el SQM-, adonde Elvira fue 'in extremis' en un avión particular, gracias a un contacto, cuando ya no daba para más y el gorrión medio moría.

**Ocho meses de tratamiento después, la chica de la burbuja anda quebrando el cristal.** Es verdad que el mal es crónico, que se pasa el día con mascarilla, que para verla hay que lavarse con bicarbonato y que, desde la zona residencial de la clínica, va al tratamiento en un coche higienizado de igual manera. Pero ya le han dado el alta para seguir el tratamiento en España. El problema ahora es cómo regresar.

Los ocho meses no habrán servido para nada si la vuelta no se hace bien. Lo saben en casa y lo pide en un informe el doctor Álvaro Pascual-Leone, profesor universitario y jefe de Neurología del Hospital Clínico.

En un dossier remitido a la Consejería de Sanidad valenciana, el doctor certifica 20 dolencias en Elvira, dice que **sería "grave" exponerla a un contacto "químico ambiental", receta un "vuelo especial"**. Y concluye: "Hay que hacerse cargo del problema y proporcionar a la enferma esa oportunidad de evitar un vuelo comercial".

### Una factura astronómica

Escrito en su diario: "No puedo coger taxis ni trenes. Llevan ambientadores, colonia, y me ahogo. Ya no recibo visitas. Me duele todo por los productos que llevan encima. Es incontrolable".

**El precio del vuelo de marras es de 80.000 euros.** El precio de la clínica es de 15.000 euros al mes. El precio, el precio y venga el precio. En casa la factura la pagan todos: Elvira madre dejó su empleo como docente para cuidar a la hija; el padre dejó su estudio y cayó en una depresión, ahora que no está la niña que le ayudaba en los

diseños; el patrimonio de la familia es hoy una hucha abollada con tintineo de perra gorda.

*El mal es crónico, se pasa el día con mascarilla, para verla hay que lavarse con bicarbonato y, desde la zona residencial de la clínica, va al tratamiento en un coche higienizado de igual manera.*

"Desde Dallas no hay vuelo directo a España. **Si tiene que volar así, con los olores normales, lo avanzado no habrá servido para nada**, le puede dar una crisis que la mate", señala Elvira madre. "Lo que para todos es normal, para ella es un infierno".

Ni Asuntos Exteriores ni el Gobierno de Valencia han dicho esta ciudadana es mía y han asumido los gastos de un vuelo precintado. El primero se ha puesto en contacto con el consulado español en Houston, para ver si ayuda. El segundo se hará cargo del tratamiento sólo tras el retorno.

### **Un apartamento para ella**

Y si volviera. Y si se pusiera bien. Y si pudiera trabajar... Le han preparado a Elvira un apartamento en la playa -vestigio de un pasado mejor-, adaptado a su vida de burbuja a este lado del Atlántico, tras ese vuelo de ave migratoria extenuada que se espera.

La pintura es ecológica, se han renovado los cristales y quitado el óxido de las ventanas, las persianas ya no dejan pasar luz, se ha eliminado un pulimento químico de la puerta, **se ha quitado la cocina de butano, hay depuradoras de agua, y una bañera en vez de ducha**, para los baños con bicarbonato...

Escrito en su diario: "Estoy recluida. Vivo con gorra y gafas de sol. Cuando puedo, salgo a pasear de noche". Entre análisis y visitas médicas, Elvira espera el viaje de vuelta departiendo con Antonella Ciliberti, una italiana con un caso calcado al suyo y que fue contraportada en este periódico. **La diferencia: Italia sí se hizo cargo del viaje de Antonella.**

- Pero, Elvira, ¿es que tu caso no está saliendo en España?

- ¿Eh? No, no, yo no.

Cerramos el diario, hablamos por teléfono con ella y estamos en el centro de salud de Dallas, paradigma de la asepsia y del aire limpio. Dan ganas de conversar con la mano encima del auricular para no contaminar esa vocecilla de escarcha que suena.

**- Pido ayuda. Lo que más echo de menos son los abrazos.**



**ANNEX 6: CD-R Entrevista a M<sup>a</sup> Dolores Sánchez**