



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL DE  
ENTIDADES DE FM, EM/SFC, SQM Y EHS

**CIF : G-84259605**



856 10 42 23 // 677 98 87 00 // 667 88 91 23



<http://confederacionsc.es/>



[info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)

## **Informe sobre el estado de los derechos humanos en la discapacidad física y orgánica**

### **Autores:**

**CONFESQ**, (Coalición nacional de entidades de FM, EM/SFC, SQM y EHS)

**EQSDS**, (Electro Químicos Sensibles por el Derecho a la Salud)

**FFISCYL** (Federación de FM. Y SFC de Castilla y León)

**SFC-SQM Castilla la Mancha** (Asociación de afectados por SFC y SQM de la Comunidad de Castilla la Mancha)

**SFC-SQM C. Valenciana** (Asociación Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad Valenciana)

**SFC -SQM C. Madrid** (Asociación de afectados por SFC y SQM de la Comunidad de Madrid)

CONFESQ es una entidad sin ánimo de lucro que se constituyó en el año 2004 abarcando Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Desde finales del año 2018 han registrado el cambio de denominación, aumentando, además, las patologías que representa: Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Mialgica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple (CONFESQ). Las Entidades Socias inscritas a CONFESQ son de diferentes tipos: Entidades Nacionales, Federaciones Autonómicas y Asociaciones regionales o autonómicas.

Nuestro objetivo es poder dar respuesta como colectivo a las necesidades y dificultades por las que atraviesan las personas afectadas por FM, SFC/EM, SQM y EHS.

En el presente informe se detalla el estado de los derechos humanos de aquellas personas que sufren cuatro de las enfermedades más discapacitantes: Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y Fibromialgia.

**la Encefalomiелitis Miálgica (EM) ó Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)** es una enfermedad neurológica adquirida, con complejas disfunciones globales, de etiología multifactorial, caracterizada por una fatiga intensa, física y mental, que no remite de forma significativa, tras el reposo y que empeora con la actividad física o mental.

**La EM/SFC implica serias limitaciones para la vida cotidiana, dada la extrema fatiga que conlleva cualquier actividad física o cognitiva.**

- Agotamiento físico total y anormal tras cualquier actividad (comprar el pan, una conversación con un amigo, una comida familiar, 1 hora de ordenador, etc) y a menudo sin preceder ninguna actividad especial.
- Alargamiento anormal del tiempo de recuperación tras un sobre-esfuerzo: más de un día, y en muchos casos una semana o más (por ejemplo, por hacer estiramientos en camilla con una fisioterapeuta, o asistir a una reunión de la asociación)

**Dificultades cognitivas:**

- Lentificación del pensamiento y la capacidad de procesar información (lo que me dicen, lo que leo, para escribir, para hablar).
- Dificultad de concentración (para escuchar, leer, hacer un guiso, ordenar las tareas del día) y para encontrar palabras.
- Atención limitada.
- Lapsus de memoria, olvidos inmediatos, pérdida del hilo en una conversación. Desorientación.
- Dificultad para aprender cosas nuevas.
- Y un cansancio mental (niebla, confusión, incapacidad para pensar coherentemente, para comprender, para atender) que sin duda es peor que el físico: imposible leer un libro, conducir, escribir cartas... durante los brotes es imposible hasta atender una llamada telefónica, pues la conversación resulta incoherente.

Artículo	Otros artículos afectados (Convención)	DESCRIPCIÓN CASO	PRINCIPIO
<a href="#">25</a>	<a href="#">27-28</a>	Una mujer de mediana edad con SFC/em moderado activa laboralmente no consigue acceder a un médico experto en la SP. En su comunidad no se le permite cambiar de área de salud. El especialista está en un área que no le corresponde y puede solicitar el cambio de especialista, pero no se le concede. Por este motivo va de consulta en consulta con profesionales que no conocen el SFC y le es muy costoso física y mentalmente. Todo ello retrasa su diagnóstico, su tratamiento paliativo y le causa problemas laborales pues al no tener un diagnóstico. No solo no obtiene un tratamiento de sus síntomas, sino que empeora por el esfuerzo que físico y mental que suponen todas estas visitas.	<p>a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.</p> <p>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad</p> <p>e) La igualdad de oportunidades</p>
<a href="#">9</a>	<a href="#">19 - 20</a>	Un hombre afectado SFC/em con movilidad comprometida (camina con bastón la mayor parte del tiempo). No se le reconoce la incapacidad por falta de movilidad porque no lleva silla de ruedas. A causa de ello, apenas sale de su domicilio pues el hecho de ir de su coche a cualquier lugar provoca que se quede sin energía. Facilitaría su vida si pudiese hacer uso de los aparcamientos adaptados que hay en los sitios públicos ( cc, calles céntricas, edificios oficiales...)	<p>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</p> <p>f) La accesibilidad</p>
<a href="#">24 - 7</a>	<a href="#">8-17-19-25 - 30</a>	Un niño de 10 años que después de pasar una mononucleosis deriva en SFC/em, en primer lugar, el médico de atención primaria no conoce la patología hasta que su madre estudia se informa y expone al médico sus indagaciones. En el colegio pasa por ser un niño vago y con pocas aptitudes para el estudio, cuando antes de este debut de la enfermedad el niño no presentaba problemas escolares. Se -solicita adaptación curricular del niño y un profesor de atención domiciliaria pues para él es costoso ir al centro escolar. A nivel oficial no obtiene respuesta, debe hablar con la profesora para que le adapte los temarios. El niño llega a la secundaria y el problema se agrava pues tiene diferentes profesores que además ponen en duda la enfermedad y lo achacan a un adolescente sin ganas de trabajar sobreprotegido por su madre. El sistema depende de la voluntad de las personas individuales, no se resuelve la situación.	<p>h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.</p>

**El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple/Hipersensibilidad Química Múltiple** (en adelante SQM) ha sido definido como *"un fenómeno adquirido con síntomas recurrentes múltiples, relacionado con múltiples factores ambientales tolerados por la mayor parte de las personas y que no se explica por ningún trastorno médico o psiquiátrico"*. Es un trastorno orgánico(no psicossomático) crónico adquirido de la respuesta fisiológica de los enfermos frente a una multiplicidad de agentes y componentes muy variados que se

encuentran en el medio ambiente (los agentes causantes son de lo más variado, van desde agentes ambientales, como las pinturas y el humo, pasando por plaguicidas y disolventes hasta el calor o el herpes zoster, incluidos alimentos, aditivos y/o conservantes alimentarios, excipientes y medicamentos, agentes químicos en productos básicos de limpieza del hogar y los utilizados para la higiene personal, etc), diferente a la alergia (reacción inmunológica), a la intoxicación ó a la somatización.

**La SQM implica serias limitaciones para la vida cotidiana**, ya que el afectado no puede:

- Viajar en medios de transporte público.
- Permanecer en lugares públicos de obligada asistencia: oficinas para realizar trámites, consultas médicas, etc.
- Permanecer en otros lugares públicos: supermercados, tiendas, cines, restaurantes, etc.
- Utilizar aseos públicos.
- Caminar o pasear por calles que estén siendo asfaltadas, o cuyas aceras estén siendo reparadas, o se estén realizando obras de cualquier tipo.
- Caminar por calles con mucho tráfico, o con tráfico lento debido a semáforos, atascos, etc.
- Caminar o pasear en zonas cercanas a parques o jardines que estén siendo fumigados, abonados, etc. o lo hayan sido recientemente.
- Visitar viviendas de familiares o amigos, salvo que hayan sido adaptadas a las necesidades del afectado.
- Acudir a centros hospitalarios que no estén adaptados a sus necesidades.
- Desempeñar su labor profesional en un lugar de trabajo en el que no se realice control ambiental (Espacio, compañeros, visitas, usuarios,...) incluso el desplazamiento hasta el lugar de trabajo puede llegar a convertirse en un obstáculo insalvable.
- Disfrutar de un ocio normalizado: asistir a Museos, salas de cine, Exposiciones, salas de baile, restaurantes, etc.

El afectado por SQM tiene necesidad de utilizar productos especiales en todas las ramas de la vida: aseo personal, limpieza doméstica, alimentación, etc., así como utilizar mascarilla<sup>1</sup>, purificador de aire y otros aparatos que les permitan no recibir el 100% del impacto de los tóxicos que se encuentran en el ambiente.

Una exposición a tóxicos, por pequeña que sea, producirá graves problemas de salud, de forma que la persona afectada no será capaz ni siquiera de cuidar de sí misma.

Ejemplos SQM			
ARTÍCULO (Convención)	Otros artículos afectados (Convención)	DESCRIPCIÓN CASO	PRINCIPIO
	<a href="#">27-28</a>	<p>Mujer de 59 años, diagnosticada de SFC/EM, SQM y EHS por lo que se me reconoció una discapacidad del 65%</p> <p>Problemas con los que me encuentro a diario:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afectación a compuestos orgánicos volátiles o contaminantes tóxicos ambientales (perfume, detergentes, disolventes...)</li> <li>• Falta de protocolo en hospitales, asistencia, concienciación, información... tan necesarios que nos empujan a vivir de por vida confinados, aislados e invisibles para el sistema sanitario, social, laboral... Además a todo esto debemos añadir una compañera inseparables (mascarilla) para bajar la carga tóxica de nuestro organismo.</li> </ul> <p>No tenemos baremos de discapacidad ni de invalidez.</p> <p>Ahora además tenemos que añadir según el R.D de agosto 2020, todos los edificios con calefacción central están obligados a individualizar la calefacción instalando un contador digital en cada radiador, si me acojo a la opción de no ponerlo, la ley sancionará todos los meses. Multitud de gastos para condicionar vivienda libre de contaminantes ambientales tan perjudiciales para la salud.</p>	<p>Artículo 43, CE derecho a la protección de la salud)</p> <p>Artículo 45, CE derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado para el desarrollo de la persona.</p> <p><i>a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;</i></p> <p><i>b) La no discriminación;</i></p> <p><i>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</i></p> <p><i>f) La accesibilidad;</i></p>

**La Electrohipersensibilidad (EHS)** es una respuesta del organismo ante la exposición a campos electromagnéticos no ionizantes (CEM) en intensidades por debajo de los niveles máximos permitidos. Estos CEM pueden ser de alta frecuencia (antenas de telefonía móvil, wifi, wimax, bluetooth, teléfonos inalámbricos, móviles, el internet de las cosas, ..), o de baja frecuencia (red eléctrica doméstica, electrodomésticos, líneas de alta tensión y transformadores).

Los síntomas varían de unas personas a otras en función de su biología, de la intensidad y duración de la exposición, así como de la proximidad a la fuente emisora. Y mejoran cuando se produce un alejamiento de ésta. A veces perduran varios días. Con el tiempo la sensibilidad va aumentando a exposiciones cada vez más pequeñas.

En los casos más graves pueden implicar un alto grado de incapacidad y discapacidad.

Los síntomas más comunes son: dolor de cabeza, mareos, dificultad de concentración, cansancio, hormigueos, espasmos musculares, artromialgias, pitidos y dolor en oídos, taquicardias y arritmias, alteraciones digestivas, en la piel, sangrado nasal, intolerancia a la luz y ruido .....entre otros

**La EHS implica serias limitaciones para la vida cotidiana**, debido sobre todo a la omnipresencia actual de las tecnologías inalámbricas, ya que el afectado no puede:

- Viajar en medio de transporte público: metro (por los grandes alternadores eléctricos necesarios para su funcionamiento, y wifi) y autobús (por tener sistema wifi), avión, taxi (emisora)
  - Acudir a Hospitales, Bibliotecas, Polideportivos, Oficinas de la administración y otros edificios públicos, por tener sistema wifi.
  - Acudir a cafeterías, bancos y otros comercios, por la misma causa.
  - Estar en su propia casa cuando hay cerca un sistema wifi funcionando, teléfonos inalámbricos (vecinos) o antenas orientadas hacia su casa.
  - Calles, plazas, playas (cada vez más frecuente la instalación de wifis, así como antenas de telefonía móvil).
  - Y en general siempre que estemos cerca de personas que porten un teléfono móvil, reloj inteligente.
  - En general existe inaccesibilidad generalizada a todos los espacios y servicios públicos donde se han instalado redes inalámbricas, a su propia vivienda, a un puesto de trabajo, y desprotección social absoluta que tiene como resultado la marginación social y residencial por indiferencia de las Administraciones públicas.
-

Ejemplos EHS

ARTÍCULO (Convención )	Otros artículos afectados (Convención)	DESCRIPCIÓN CASO	VULNERACIÓN	PRINCIPIO
<p><a href="#">9</a></p> <p><a href="#">17</a></p> <p><a href="#">27</a></p> <p><a href="#">25</a></p> <p><a href="#">28</a></p>	<p><a href="#">5-6 -19 -30</a></p>	<p>Mujer de 45 años, diagnosticada de SQM Y EHS desde hace 20. En 2018, le asignan una oficina recién pintada con pintura acrílica en un edificio con múltiples antenas de telefonía móvil que le resulta inaccesible por su discapacidad ambiental y que afectan su salud. Cuando solicita adaptación con teletrabajo la despiden improcedentemente. Poco tiempo después todos sus colegas trabajan a distancia en el contexto de la pandemia de Covid19 para proteger su salud, pero a ella se lo deniegan justo antes de la pandemia.</p> <p>Debido al agravamiento severo de salud que le ha provocado esta situación, se va a vivir al mundo rural (Su madre también cursa la misma patología). Cerca de su nuevo domicilio comienzan a realizar actividades lúdicas que requieren del uso de radiofrecuencias y una red de wifi de amplio alcance por todo el bosque y que afectan a su propio domicilio, obligándola a ella y a su madre a huir de la casa varios días al mes durante todo el año, y a vivir temporalmente en el coche, pues no existen alojamientos temporales accesibles para su discapacidad.</p> <p>La situación de inaccesibilidad se extiende a todos los espacios y servicios públicos (transporte, oficinas públicas, comercios, bibliotecas, bancos, centros de salud, etc) pues en ninguno se han habilitado zonas blancas y/o protocolos de atención a las personas con estas discapacidades ambientales, incluyendo la atención médica en hospitales. Por este motivo le retrasan sin fecha hasta el momento una intervención quirúrgica.</p> <p>Como en las evaluaciones del grado de discapacidad no se reconocen la EHS ni la SQM, se le niega la posibilidad de solicitar ayuda social.</p>	<p>x</p>	<p>Artículo 43, CE derecho a la protección de la salud)</p> <p>Artículo 45, CE derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado para el desarrollo de la persona</p> <p>a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;</p> <p>b) La no discriminación;</p> <p>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</p> <p>e) La igualdad de oportunidades;</p> <p>f) La accesibilidad;</p>



<p><a href="#">24 - 7 - 22</a></p>	<p><a href="#">5-9 - 14 - 17-30</a></p>	<p>Dos hermanos, niño de 10 años y niña de 6 años, diagnosticados por médico privado de SQM y EHS, entran en un colegio nuevo. El primer día salen con fuertes síntomas: dolores, irritabilidad, insomnio, la niña tiene muchos momentos en que está ausente y no responde a ningún estímulo. Los padres observan que en el colegio hay una antena wimax, y las mediciones de radiofrecuencia son altas. Aconsejados por su médico, comienzan a ir sólo en horario de mañana para reducir la exposición. En el colegio lo califican como absentismo. Y el niño sufre humillaciones públicas por parte de su profesora, por lo que los padres deciden meterlos en colegio privado sin wifi.</p> <p>Antes de que el niño comience la ESO, sus padres se reúnen con la inspectora de educación y con la Consejería a fin de que le adapten un centro, sin wifis, y el niño pueda acudir normalmente a clase. La Consejería se niega a ello y dan como alternativa la matriculación en un instituto, concediéndose posteriormente la educación domiciliaria. Sin embargo, los profesores que debían acudir al domicilio del niño lo hacen solo una vez y se niegan a seguir acudiendo porque para acceder al domicilio hay que transitar por un camino de tierra de 1 km y porque les parece “humillante” tener de hacer un protocolo para SQM. La Consejería de Educación, pese a que estaba concedida, les niega ahora la educación domiciliaria en base a que no existe documentación médica pública y no reconocen los informes médicos privados.</p>	<p>X</p>	<p>a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;</p> <p>b) La no discriminación;</p> <p>c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</p> <p>d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;</p> <p>e) La igualdad de oportunidades;</p> <p>f) La accesibilidad;</p> <p>h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.</p>
------------------------------------	---	---	----------	---

**La Fibromialgia (FM)**, es una enfermedad crónica que por lo general se caracteriza por dolor musculoesquelético difuso junto con la presencia de múltiples puntos dolorosos a la presión, y con frecuencia coexiste con alteraciones del sueño, disfunción cognitiva y fatiga, colon irritable, así como disfunción temporomandibular y bruxismo, formando parte de un espectro de síntomas que a menudo se clasifican como trastornos funcionales, término éste que alude a la inexistencia de claras alteraciones anatomopatológicas

**La FM implica serias limitaciones para la vida cotidiana como son:**

Trastornos del sueño, anquilosamiento y rigidez muscular, trastornos digestivos, problemas genito urinarios, parestesias, sensibilidad ambiental desequilibrios, trastornos cognoscitivos, depresión y ansiedad.

Ejemplos FM

ARTÍCULO (Convención)	Otros artículos afectados (Convención)	DESCRIPCIÓN CASO	PRINCIPIO
5	<a href="#">12</a> – <a href="#">14</a> - <a href="#">19</a>	<p>Joven de 38 años con el diagnóstico de Fibromialgia desde los 20 años, despedida de su trabajo por estar de baja (despido improcedente) empezó a preparar oposiciones y se vio la posibilidad de acceder a las plazas de discriminación positiva para las cuales necesita una valoración de discapacidad del 33%.</p> <p>Su médico de familia nunca le había hecho un informe, ni mandado a ningún especialista para valorar su capacidad cognitiva, física y mental. Tuvo que solicitar un cambio de médico de familia para poder conseguir un informe. Cuando acudió al centro de valoración aportando informes de centros privados y el informe del nuevo médico de familia, los informes privados se los echaron atrás y solo consiguió un 18%</p> <p>Teniendo en cuenta que la mayoría de las competencias están transferidas a las comunidades autónomas no se valora la discapacidad igual en todo el territorio español.</p>	<p>x</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) <i>El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;</i></li> <li>b) <i>La no discriminación;</i></li> <li>c) <i>La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;</i></li> <li>d) <i>El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;</i></li> <li>e) <i>La igualdad de oportunidades;</i></li> </ul>