



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
Tel: 677 988 700 Email: [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com) Web: <http://confesq.es/>

---

**Asunto: Aportaciones al Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Aportación sobre los criterios de discapacidad**

De: **CONFESQ. Coalición de Entidades de Fibromialgia, Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad**, que representa a más de 10.000 pacientes españoles de forma directa.

CIF G84259605.

C/ Juan Esplandiu 12, 9E. 28007 Madrid.

\* Asociaciones miembro de CONFESQ: [https://confesq.org/?page\\_id=24972](https://confesq.org/?page_id=24972)

\* Entidades españolas y europeas a las que pertenece CONFESQ:

[https://confesq.org/?page\\_id=25685](https://confesq.org/?page_id=25685)

\* WEB: [www.confesq.org](http://www.confesq.org)

## **1. Enfermedades ambientales y discapacidad orgánica / Barreras ambientales / Discapacidad ambiental y derecho a la accesibilidad universal**

En la actualización de los baremos, criterios y modos de diagnóstico de la discapacidad, no pueden dejarse fuera las condiciones que están definidas por los factores ambientales. Estos factores deben evaluarse como posibles causas de malestares, patologías y condiciones de nueva aparición, y deben tomarse como posible causa de discapacidad a la hora de evaluar la afección que tienen en la vida de las personas, especialmente de aquellas que muestran un cuadro sintomático más o menos definido que responde a la exposición o el contacto con estos factores ambientales.

Las y los pacientes de Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad están fuertemente discapacitados/os por sus condiciones, con una calidad de vida reducida debido a la sintomatología aberrante que va desde cefaleas, problemas respiratorios a fuertes anomalías digestivas y metabólicas ya descritas y reconocidas en gran parte por órganos sanitarios y expertas/os investigadoras/es y clínicas/os de nuestro país. Entre las discapacidades derivadas de las mismas se encuentran las barreras de accesibilidad, pues tanto disruptores endocrinos como ondas electromagnéticas pueden impedir y en muchos casos impiden por completo el acceso de las/os pacientes a lugares públicos como escuelas, universidades, ayuntamientos, hospitales, bibliotecas, plazas... y el desempeño de su vida normal, generando dependencias tales como las de no poder hacer su propia compra o ejecutar las labores de limpieza y mantenimiento del hogar, o hasta imposibilitar por completo la asistencia a los centros de trabajo, aislando a quienes lo padecen y reduciendo su inserción laboral, factores que no se tienen en cuenta a la hora de ofrecerles recursos desde el área de asistencia a la discapacidad y la dependencia. Ni siquiera se proporciona las mascarillas que la mayoría de las personas con SQM necesitan para salir de los espacios que han podido acondicionar para no sufrir crisis. Estas barreras están reconocidas de cara al ingreso de pacientes de SQM en hospitales y centros



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
Tel: 677 988 700 Email: [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com) Web: <http://confesq.es/>

---

médicos, por lo tanto, deberían ser reconocidas también en el normal desarrollo de la vida de las/os pacientes y en la evaluación de sus discapacidades. (Documentos oficiales en España sobre Sensibilidad Química Múltiple: [https://12d93d9c-b126-a67e-68e8-badfc5590569.filesusr.com/ugd/bb48a3\\_e77281138e3644368c69c07b5b0173fd.pdf](https://12d93d9c-b126-a67e-68e8-badfc5590569.filesusr.com/ugd/bb48a3_e77281138e3644368c69c07b5b0173fd.pdf))

El problema de la inaccesibilidad es especialmente complejo en el caso de la electrosensibilidad (EHS), pues se está dando el caso de personas que se ven abocadas a tener que abandonar su vivienda sin tener un lugar alternativo donde vivir, pues se pueden controlar los químicos que entran en una vivienda para aseo, alimentación o limpieza, pero es extremadamente difícil evitar las ondas procedentes de antenas de telefonía móvil o del wifi de los vecinos. Además de no poder acceder a transportes públicos por la presencia ubicua de wifis y teléfonos móviles, cada vez les es más difícil comprar un coche, pues ahora se fabrican con todas sus funciones inalámbricas y sin posibilidad de desactivarlas o incluso realizar gestiones médicas o bancarias, pues estas exigen el uso de smartphones. Todos estos factores no se tienen en cuenta a la hora de ofrecerles recursos desde el área de asistencia a la discapacidad y la dependencia. Ni siquiera se proporcionan las mascarillas que la mayoría de las personas con SQM necesitan para salir de los espacios que han podido acondicionar para no sufrir crisis. Tampoco se contempla la necesidad imperiosa de las personas afectadas de electrohipersensibilidad de métodos de apantallamiento efectivos de sus viviendas o por lo menos de sus dormitorios para no tener que abandonar sus hogares

El planteamiento de esta realidad queda reflejado en la siguiente nota de prensa, publicada con motivo de la Jornada “Discapacidad y Accesibilidad Ambiental” celebrada el pasado 17 de diciembre. [https://www.europapress.es/comunicados/empresas-00908/noticia-comunicado-confesq-aborda-barreras-ambientales-accesibilidad-universal-20211222094823.html?fbclid=IwAR0H01\\_Pl3dxc5w\\_HOIwMJLrke06sHRO2O5erHBhp5ZhBnOOAJLpJOimkb4](https://www.europapress.es/comunicados/empresas-00908/noticia-comunicado-confesq-aborda-barreras-ambientales-accesibilidad-universal-20211222094823.html?fbclid=IwAR0H01_Pl3dxc5w_HOIwMJLrke06sHRO2O5erHBhp5ZhBnOOAJLpJOimkb4)

## **2. Discapacidad orgánica, la invisibilidad de la Fibromialgia y la Encefalomielitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica: PRUEBAS**

En 2019 y con motivo de un documento que estaba elaborando el INSS para la valoración de estas enfermedades, CONFESQ solicitó a una serie de médicos expertos en estas enfermedades que elaboraran un informe sobre pruebas de valoración. **Este informe es igualmente útil para la valoración objetiva de la discapacidad en las enfermedades representadas por CONFESQ:**

<https://confesq.org/wp-content/uploads/2019/06/DOCUMENTO-INFORMES-M%C3%89DICOS-INSS-CON-MARCA-DE-AGUA-2.pdf>

Creemos necesario el reconocimiento del dolor en la fibromialgia como discapacitante tanto para la vida laboral, como para las actividades de la vida diaria.

El reconocimiento de la EM/SFC como una condición discapacitante en sí misma, tal como establece la evidencia que refleja un fallo en el metabolismo energético que se ve agravado



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
Tel: 677 988 700 Email: [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com) Web: <http://confesq.es/>

---

con la actividad ya sea física o cognitiva, y limita siempre la actividad de la persona bajo riesgo de empeoramiento de su salud, llegando a la total dependencia de terceros incluso acompañada de aparatos y maquinaria de asistencia médica para la realización de procesos fisiológicos en los casos severos

El reconocimiento de la SQM y la EHS como condiciones discapacitantes en sí mismas ya que se enfrentan a barreras de accesibilidad y movilidad, acceso al alimento, la asistencia sanitaria, el trabajo y la vivienda digna, y realización de una vida normal y plena para quienes las padecen.

Es importante tener en cuenta que la suma de distintas enfermedades tan común en estos pacientes produce una grave discapacidad, influyendo muy negativamente en su calidad de vida.

Una Proposición no de Ley, con fecha 15 de julio de 2020 del Congreso de los Diputados insta a “tomar las medidas necesarias para dar la mayor visibilidad a estas patologías invisibilizadas, no como trastornos psicológicos ni como síntomas psicósomáticos, sino como enfermedades reales y objetivables”.

### **3. Consideraciones Generales (fibromialgia, Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad química Múltiple, Electrohipersensibilidad)**

- El proyecto de real decreto deberá tener en cuenta a la hora de baremar:

- 1.- Al amparo del principio de igualdad y no discriminación de la CDPD, reconocer la **DISCAPACIDAD ORGÁNICA (aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos, ya sean de forma congénita o adquirida)** producida por las enfermedades emergentes ambientales (EM/SFC, Fibromialgia, SQM Y EHS), así como todas las limitaciones físicas, cognitivas, psicológicas, laborales y sociales que ellas conllevan. la limitación física y el aislamiento social que estas patologías producen en los enfermos.
- 2.- las consecuencias psicológicas que el aislamiento social produce en las personas con estas patologías.
- 3.- que la valoración de cada una de las afecciones del paciente habrá que sumarse a las demás a la hora de establecer el % total de minusvalía, puesto que se trata de patologías multisistémicas, que afectan a múltiples sistemas y/u órganos.
- 4.- ante la imposibilidad de recibir un tratamiento médico por parte del servicio público de salud, el costo generado para el paciente por los tratamientos que solo ofrece la medicina privada, así como el gasto que supone la compra de productos



**CONFESQ**  
**COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM**  
Tel: 677 988 700 Email: [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com) Web: <http://confesq.es/>

---

específicos para enfermedades como la SQM o la EHS, debe de ser considerado como otro factor social computable a efectos de valoración de la discapacidad.

5.- que siendo patologías multisistémicas, que afectan a múltiples sistemas y/u órganos, se tengan en cuenta para la calificación todas y cada una de las afecciones sumatorias para la concesión del % del grado de discapacidad.

6.- que los pacientes con dichas enfermedades cuenten con los mismos derechos y prestaciones sociales que cualquier otro paciente con minusvalía reconocida de otras enfermedades tradicionales, en todas las comunidades autónomas por igual.

7.- estas enfermedades condicionan los movimientos en el exterior de las personas que las padecen, ya por la fatiga extrema y/o el dolor, ya por la imposibilidad de ir en transporte público a causa de las barreras ambientales. Por lo que esta limitación deberá computar en la baremación y valorarse a la hora de la concesión de **la tarjeta de estacionamiento para personas de movilidad reducida (TEPMR)** puesto que ahora solo se concede a las personas con limitación motora y de vista, es decir, a personas invidentes o con deficiencia visual y personas con dificultad de movilidad para utilizar transportes colectivos.

8. tener en cuenta y establecer como **factor social computable el hecho de ser mujer**, ya que la fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad afectan a mujeres en un 99%.

9. Finalmente, nos parece importante la creación de subvenciones específicas para suplir las fuertes carencias asistenciales a las/os pacientes de estas condiciones, tanto en movilidad, accesibilidad, integración laboral y social, ayuda al estudio y la formación y de carácter ortopédico (incluyendo esto las mascarillas y el acondicionamiento de los hogares, así como la previsión de la restricción alimenticia que suponen los alimentos expuestos a disruptores endocrinos), que deberían acompañar a la concesión del grado de discapacidad en estos casos.

### **Anexo 1. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Sensibilidad Química Múltiple**

### **Anexo 2. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Electrohipersensibilidad**

### **Anexo 3. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Encefalomielitis Miálgica /SFC**

## **ANEXO 1. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Sensibilidad Química Múltiple**

El actual procedimiento y baremo se encuentra obsoleto y presenta una serie de carencias para determinar en la actualidad “de forma cierta” las situaciones de discapacidad de las personas con sensibilidad química múltiple (SQM) por los siguientes motivos:

1) A las personas afectas de SQM se les debería de reconocer la condición de personas con discapacidad (por consiguiente, un mínimo del 33% discapacidad) ya que:

✦Se ajustan claramente a la definición oficial de persona con discapacidad efectuada en el artículo 4 del RDL 1/2013 del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social esto es ,” *aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás* “ ya que en su vida cotidiana experimentan una serie de limitaciones en la actividad y/o restricciones para la participación en la vida comunitaria, social y cívica además de un desigual acceso a los recursos, servicios y entornos que tienen su origen y/ o están agravadas por factores y barreras ambientales.

Cabe señalar que, la literatura médico científica especializada en la materia- tanto el Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple editado por el Ministerio de Sanidad como el de Actualización de la Evidencia Científica sobre SQM<sup>ii</sup>- coinciden en señalar el impacto negativo físico, psicológico ,social y en la calidad de vida que está enfermedad tiene y que viene motivado por las diferentes situaciones que pueden acompañar a su proceso: múltiples pérdidas vitales (de hábitos y actividades de la vida cotidiana, funcionalidad anterior, trabajo, ingresos, proyectos de vida, disfrute de ocio y tiempo libre, aficiones, etc.), deterioro de las relaciones sociofamiliares, del funcionamiento físico, laboral y social con pérdida y/ o reducción de contactos y soporte sociofamiliar, aislamiento y soledad, falta de autonomía, y limitaciones de accesibilidad al espacio público y privado:

### Documento de Consenso:

*Los estudios realizados confirman los efectos que en el deterioro de la calidad de vida tiene la SQM sobre quienes la padecen: abandono del empleo remunerado, deterioro de su funcionamiento físico, dificultades para el funcionamiento social y disfrute de ocio y tiempo libre, malestar emocional, dolor corporal y mala salud general (p.41).*

*(...) La pérdida del empleo, la inseguridad en casa y la reducción de contacto con la familia y los amigos y amigas es algo común entre las personas con SQM. Las actividades más habituales en la vida cotidiana se convierten en algo muy complicado, a veces extremadamente difícil, que se pueden llevar a cabo sólo con gran esfuerzo. Ello redundará en un mayor malestar de la persona afectada y hace más complejas sus relaciones con el entorno que la rodea (p.41)*

*Las personas afectadas de SQM se encuentran, en muchas ocasiones, con una reducción del soporte social. Las relaciones de amistad e incluso familiares se pueden ver afectadas -normalmente porque pueden no comprender las restricciones necesarias para poder reunirse con la persona con SQM (p.42).*

*Las consecuencias de la adopción de estas medidas de evitación de la exposición en las actividades diarias pueden ser dramáticas para la vida social de la persona afectada ya que debilita su relación con otras personas, su acceso al trabajo, a las actividades recreativas y a la propia asistencia médica. Para conseguir un medio ambiente adaptado a su estado de salud, es frecuente que se requieran cambios importantes en los estilos de vida, por lo que será necesario soporte psicológico adaptativo para afrontar el curso de la enfermedad (p.52).*

### Actualización

*(...) se describen aspectos relacionados con las limitaciones de accesibilidad, al transporte, a edificios públicos y otras instalaciones, e incluso, la dificultad para localizar un entorno adecuado para vivir (...). Como tercera área, se describen las relaciones sociales, en las que se manifiestan las dificultades para la socialización y lo reducidas o escasas que se vuelven estas. (p.35)*

+Las **“barreras ambientales”** (invisibles) les imponen una serie de dificultades y obstáculos en la accesibilidad a los entornos, recursos, servicios públicos y privados que les impiden y /o dificultan el desempeño de un **estilo de vida normalizado e inclusivo** en los términos descritos en el artículo 2 del RDL 1/2013 esto es:

*-no pueden “llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona” (normalización)*

*-no tienen “ las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás”(inclusión social)*

Si tenemos en cuenta la omnipresencia de los agentes químicos en todos los espacios, entornos y personas con las que interactuamos(más aun si cabe en el actual contexto

de las medidas de refuerzo de la desinfección anticovid-19), y que- en tanto que seres sociales- la existencia de cualquier persona- a la que se le presupone una vida normalizada y cierta integración comunitaria- ,transcurre de manera habitual fuera de su domicilio y en la interacción presencial con otras personas, es un hecho innegable, que las personas con SQM enfrentan-en mayor o menor medida dificultades de accesibilidad a múltiples entornos, recursos y servicios y que experimentan importantes limitaciones y restricciones en la participación.

+ Sin la adaptación del entorno y de unas medidas de control ambiental no pueden mantener su estilo de vida, actividad y hábitos diarios por lo que precisan de aquellos **“ajustes razonables”** que se contemplan como necesarios realizar en favor de las **personas con discapacidad** en el artículo 2 apartado m del RDL 1/2013, y que define como las *“ modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos”*. **Las medidas de control ambiental y la adaptación del entorno que precisan las personas con SQM y Electrohipersensibilidad(EHS), se enmarcarían claramente en estos ajustes razonables.**

2) El actual procedimiento y baremo que regula el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad contraviene lo preceptuado en las siguientes disposiciones del artículo 12 del RDL 1/2013:

▪ *Artículo 12: Equipos Multiprofesionales de atención a la discapacidad*

3. *Son funciones de los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad:*

a) *Emitir un dictamen técnico normalizado sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las barreras en la participación social, recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos.*

A este respecto señalar que los actuales dictámenes técnicos de las valoraciones de discapacidad no contemplan ni incluyen las **barreras en la participación**. Ello no puede ser de otra manera ya que el actual baremo no hace referencia alguna a las barreras en la participación, ya que las únicas barreras que se señalan en el mismo son las arquitectónicas

▪ *Artículo 12: Equipos Multiprofesionales de atención a la discapacidad*

4. Las calificaciones y valoraciones de los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad responderán a criterios técnicos unificados, **basados en la evidencia disponible**, y tendrán validez ante cualquier organismo público y en todo el territorio del Estado.

Los actuales dictámenes de discapacidad no están respondiendo a criterios técnicos basados en la evidencia disponible en tanto que:

-Se están realizando sin tener en cuenta ni incorporar los últimos avances y conocimientos técnico-científicos relacionados con la SQM, Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica y EHS.

-Utiliza un baremo que se basa en una concepción obsoleta de la discapacidad y que no se ajusta ni a la actual normativa estatal en materia de discapacidad (RDL 1/2013) ni al referente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud de la OMS que considera que los elementos que integran el concepto de discapacidad son las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación, los factores ambientales y ,los factores personales.

-Las actuales valoraciones se están realizando prescindiendo de las **restricciones en la participación y los factores ambientales**, factores que tiene un papel fundamental en el origen y mantenimiento de las situaciones de discapacidad de las personas con SQM y EHS

-Así, no se están valorando los siguientes factores ambientales que contempla la CIF que en muchos casos operan como barreras generando y agravando situaciones de discapacidad y dificultando su inclusión social:

**+Entorno:** como son los múltiples agentes ambientales (químicos, ondas electromagnéticas, etc.) que operan como barreras ambientales (personas con SQM y EHS)

**+Las demás personas con las que asumen diferentes relaciones o roles ( apoyo y relaciones)**

**+Las actitudes y valores**

Las personas con SQM y EHS necesitan ineludiblemente del apoyo, comprensión, y sensibilidad, por parte de las diferentes personas con las que interaccionan en los diferentes ámbitos de desempeño cotidiano (laboral, familiar, social, sanitario, etc.). ya que las medidas de control ambiental que precisan están referidas e implican tanto

a los espacios como a las personas frecuentan. Es necesario que las personas con las que interaccionan observen un protocolo de asepsia e higiene corporal y de ropa libre de agentes químicos., no empleo de dispositivos como móvil, etc. esfuerzo y renuncia que por otra parte, no todas las personas comprenden ni están dispuestas a realizar.

La realidad es que debido al escaso conocimiento y visibilidad que todavía existe en torno a estas enfermedades emergentes- las personas que la padecen sufren con mucha frecuencia la falta de comprensión, el descrédito y el rechazo de la sociedad en general (incluso por parte del personal sanitario), extremo que señala tanto el Documento de Actualización como el Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo del Ministerio de Empleo y Seguridad Social<sup>iii</sup>:

*Destacan también, y de manera transversal a las áreas anteriores, la ausencia de comprensión y respeto por otras personas (Actualización Evidencia Científica SQM p.35)*

*(...). Por todo ello, la consideración de los afectados dentro de la sociedad es realmente muy discutida: a menudo están en entredicho, son víctimas del rechazo médico y social por ser considerados como simuladores y, en consecuencia, no obtienen el lógico beneficio de una atención sanitaria y de otras prestaciones adecuadas a su situación (Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo, referido a la SQM p.2).*

Asimismo, el Manual de Comunicación: ¿Qué hacer ante la fibromialgia, el síndrome de la fatiga crónica/EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples<sup>iv</sup> señala que “numerosos estudios muestran que estas nuevas enfermedades invisibles estigmatizan a la persona y que crean una mala fama que provoca un estrés diferente al que tienen las personas con enfermedades conocidas”.

Por otra parte, el empleo de la tipología de mascarillas especiales, de gran envergadura y diferentes a las quirúrgicas y FFP2 anti covid-19( recordar que antes del covid el uso de la mascarilla era anecdótico en la población general), genera rechazo y estigma social lo que no contribuye sino a agravar las dificultades para su participación social e inclusión.

**+Servicios, Sistemas y Políticas:** Unos sistemas , servicios y políticas de empleo, sanitarias, vivienda, etc. comprometidas y sensibles con la consecución de la igualdad de oportunidades y la remoción de los obstáculos que enfrentan las personas con SQM/EHS/fibromialgia/encefalitis miálgica podrían operar como una factor facilitador del entorno mediante la articulación de, por ejemplo, protocolos para personas con SQM/EHS en los establecimientos sanitarios, iniciativas de vivienda medioambientalmente protegidas, medidas de adecuación-adaptación de los puesto de trabajo, etc.

### 3) Con respecto al Baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos:

Al igual que en otros espacios, la adopción de las necesarias medidas de control ambiental que precisan las personas de SQM en los transportes públicos resulta imposible (más aun si cabe en el actual escenario del refuerzo de las medidas de desinfección anticovid).Ello se traduce en una dificultad y/o imposibilidad manifiesta para utilizar los transportes públicos, en tanto que dichos espacios no se encuentran adaptados a los requerimientos ambientales de las personas con SQM.(podría aplicarse a personas con EHS por ondas electromagnéticas de móviles de personas usuarias)

A pesar de ello, este baremo -solo contempla las barreras y deficiencias de tipo físico y/o las derivadas de deficiencias intelectuales obviando las barreras ambientales que enfrentan las personas afectas de SQM y EHS.

En este sentido, el Juzgado de los Social nº 33 de Barcelona en sentencia nº101 de 1 de marzo de 2012<sup>v</sup> resolvió que debe reconocérsele a una persona afectada por SQM “que supera el baremo que determinar la existencia de dificultades de movilidad en cuanto a la utilización de transportes públicos” en tanto que señala que no se encuentra adaptado a las deficiencias que presenta una persona con SQM equiparando de alguna manera las barreras químicas ambientales que presenta a las de las personas con movilidad reducida cuando señala lo siguiente:

*Por tanto, entiende este Juzgador que a la vista del Anexo 3 del Baremo establecido en el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, la demandante presenta (...)una imposibilidad manifiesta su incorporación al transporte público que no está adaptado a su disminución atendida además su patología que la contraindica en cuanto a la utilización de este tipo de transportes, valorándose que si bien el baremo expresamente determina la valoración de la utilización de este tipo de transporte por impedimento de tipo físico no puede obviarse del espíritu de la norma atendiendo a los criterios de equidad y analogía que la demandante se encuentra expresamente incapacitada dada su sintomatología para la utilización de los mismos(...)*

### 4)Con respecto al Baremo de Factores Sociales Complementarios:

#### 4.0: Introducción:

Suprimir la norma que establece la imposibilidad de aplicar el baremo de factores sociales complementarios en aquellos caso en los que no se haya obtenido una puntuación mínima de 25% en el baremo de limitaciones en la actividad ya que supone despreciar el importante papel que tienen el factor del entorno /ambiente en los orígenes de las situaciones de discapacidad lo que contraviene lo preceptuado tanto en la Convención Internacional Sobre Derechos de

Las Personas con Discapacidad como en la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de Adaptación de la Normativa de la Convención :

#### Convención:

*Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*

#### Ley 26/2011:

*La discapacidad queda configurada como la circunstancia personal y el ecosistema social resultante de la interacción del hecho diferencial de algunas personas con un entorno inadecuado por excluyente en tanto en cuanto que establecido según el parámetro de persona «normal»(...)*

*La presente ley, de acuerdo con la Convención, supera este modelo médico asumiendo la perspectiva social y de derechos y capacidades, que configura la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social.*

#### **4.1) Factor familiar:**

Incluir un apartado denominado “**dificultad /deterioro/conflicto en la convivencia familiar**”: para recoger aquellas situaciones de dificultad que suelen sobrevenir de manera muy habitual en las familias en las que hay una persona afectada por estas enfermedades , especialmente en los casos de SQM y EHS por la observancia de unas estrictas medidas de control ambiental y las limitaciones en su vida cotidiana y renuncia a un estilo de vida normalizado que la enfermedad impone no solo a la persona afectada sino a todas su convivientes.

-Incluir un apartado denominado “**abandono /o claudicación familiar**” para recoger todas aquellas situaciones (derivadas de la situaciones descritas en el apartado anterior) en las que debido a las dificultades que entrañan estas enfermedades para visitar/ relacionarse/ convivir y/o mantener un proyecto de vida común satisfactorio sufren pérdidas afectivas y familiares(en ocasiones múltiples) como son el abandono de la pareja sentimental, rupturas y disminución de relaciones / contactos con familiares y amistades.

#### **4.2) Factor económico:**

Contemplar dentro del apartado de “ **gastos sanitarios de carácter prolongado**” los realizados para la adquisición de productos destinados a eliminar el impacto de los agentes ambientales en la salud de la persona tales como purificadores de aire, mascarillas, filtros de agua, ,etc.

#### **4.2) Factor Laboral:**

El baremo no recoge ni puntúa las situaciones de incapacidad laboral temporal (ILT) que sobrevienen a aquellas personas afectadas que o bien por presentar grados de severidad más bajos pueden continuar activos laboralmente (alternando periodos de actividad laboral con periodos de recaídas) o a aquellas personas a las que se les ha denegado la incapacidad laboral total o absoluta a pesar de encontrarse imposibilitados para el trabajo. Ello supone considerar que son adecuadas y que no limitan ni impiden la adecuada integración y participación de la persona en la sociedad ,cuando lo cierto es que las situaciones de ILT motivadas por (SQM; fibromilagia, fatiga crónica y/o electrohipersensibilidad) son generadoras de discapacidad en tanto que les priva de una de las fuentes fundamentales normalización, socialización, autoestima, desarrollo personal y de integración y participación de las personas en la sociedad, el trabajo(llegando a alcanzar periodos máximos de 18 meses de IT), sin olvidar el consiguiente impacto negativo en su esfera económica por las deducciones salariales.

#### **4.5) Factor entorno**

**-Respecto a su apartado A, relativo a la carencia o dificultad de acceso a recursos sanitarios, de rehabilitación, educativos, culturales, profesionales, asistenciales, ocupacionales, de medios de comunicación-otros- especificar, siempre y cuando se consideren necesarios en el proceso integrador:**

El proceso de integración y/o de inclusión social tal y como se define en el apartado 1 del artículo del RDL 1/2013, implica “permitir que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad de condiciones”.

En la actualidad, la práctica totalidad, por no decir todos los entornos, recursos y servicios(culturales, ocio, tiempo libre, formación, educación, movilidad y transporte, etc). presentan importantes barreras de accesibilidad para la personas con SQM y/o EHS ya que carecen de protocolos de control ambiental adaptado a sus especiales requerimientos por lo que automáticamente debería de otorgárseles la puntuación máxima en este apartado.

-Modificar el ítem de **“barreras en el entorno”** y sustituirlo por otro denominado **“barreras en el entorno y ambientales”** para dar cabida a todas aquellas situaciones de dificultad e imposibilidad para poder vivir en su entorno y vivienda habitual como consecuencia de la exposición a agentes químicos, ondas electromagnéticas en su edificio, comunidad o áreas próximas a su vivienda( por la exposición a agentes químicos u ondas electromagnéticas derivadas de la realización de obras o cualesquiera trabajos de reparación, pintura , fumigación, wifi, teléfonos inalámbricos y móviles, etc.)

Considerar y puntuar el ítem de**“carencia de transporte adaptado”** con la máxima puntuación ya que como se ha señalado anteriormente, las personas con SQM y EHS no

disponen de un transporte público adaptado a sus y requerimientos en tanto que no existen protocolos ambientales debiendo utilizar necesariamente el vehículo privado(en el mejor de los casos si su situación económica y/o grado de afectación se lo permite) o precisan que terceras personas(que necesariamente deben observar las medidas de control ambiental)presentando por ello una dependencia total de aquellas .

**-Respecto a su apartado C relativo a los problemas de rechazo social:**

Recoger, y puntuar convenientemente las situaciones de, rechazo social y/ o estigma vividas por las personas afectas de estas enfermedades por el hecho de llevar una mascarilla y/o de estar afectadas por una de estas enfermedades emergentes e invisibles.

---

<sup>i</sup> Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011. Sensibilidad Química Múltiple: Documento de Consenso. Disponible en:

[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM\\_documento\\_de\\_consenso\\_30nov2011.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf)

<sup>ii</sup> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015 Actualización de la Evidencia Científica sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM) / Mónica Valderrama Rodríguez [et al.] (Informes de evaluación de tecnologías sanitarias. IACS). Disponible en:

<https://www.segsg.es/Asistencia-sanitaria/Documents/953/Actualizaci%C3%B3n%20de%20la%20evidencia%20cient%C3%ADfica%20sobre%20sensibilidad%20qu%C3%ADmica%20m%C3%BAltiple.pdf>

<sup>iii</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Salud e Higiene en el Trabajo (2000): NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): sensibilidad química múltiple (SQM) y fenómenos asociados.

[https://www.insst.es/documents/94886/326853/ntp\\_557.pdf/a705fd0c-32fa-4015-940b-3f6c072106f9?version=1.0&t=1614698528407](https://www.insst.es/documents/94886/326853/ntp_557.pdf/a705fd0c-32fa-4015-940b-3f6c072106f9?version=1.0&t=1614698528407)

<sup>iv</sup> Valverde, Clara, Márquez Iñaki y Visiers Cristina (2010): Nuevos retos en la consulta... ¿Qué hacer ante la fibromialgia, el síndrome de la fatiga crónica/EM y las Sensibilidades Químicas Múltiples? Manual de comunicación. Bilbao OME Editorial.

[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18716/Fibromialgia\\_SFCSQM\\_Dic09.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18716/Fibromialgia_SFCSQM_Dic09.pdf).

---

∨ Juzgado de lo Social nº 33 de Barcelona. (1 de marzo de 2012). Sentencia nº 101.  
<https://www.poderjudicial.es/search/indexAN.jsp>

## **Anexo 2. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Electrohipersensibilidad**

En nuestro país existe un importante grupo de afectadas y afectados por **enfermedades emergentes** que está siendo desamparado institucionalmente a la hora de reconocer sus discapacidades y derivadas dependencias, así su derecho a medidas de accesibilidad a espacios y servicios y a la no discriminación. Se trata de la fibromialgia, la encéfalomielitis miálgica o síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), la sensibilidad química múltiple (SQM) y la electrohipersensibilidad (EHS). Estas enfermedades presentan un elevado grado de comorbilidad, llegando muchas pacientes a acumular los cuatro diagnósticos. Cada vez más investigaciones científicas están asociando estas enfermedades emergentes a **exposiciones ambientales** que estarían en el origen de todas ellas, y en especial la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad. Estos factores ambientales, pese a ser precipitantes o perpetuadores de las condiciones, no son tomados en cuenta como barreras de accesibilidad y carecen de criterios de evaluación.

Un importante factor del abandono sociosanitario de las afectadas y afectados por estas condiciones es el componente del **sesgo de género** en la investigación y tratamiento. Siendo estas condiciones mayoritariamente de mujeres, han sufrido una gran carencia de investigación en general y una desestimación del grado de afección de las mismas, y una carencia de interés por parte de los órganos sanitarios a la hora de proporcionar a las y los pacientes un diagnóstico certero u opciones de tratamiento, como recogería extensamente el informe elaborado por expertas en la materia para CONFESQ, la federación de asociaciones de EM/SFC, SQM, EHS y Fibromialgia: <https://confesq.org/wp-content/uploads/2020/10/Sesgo-de-genero-A5.pdf>

La necesidad de producir la guía sobre los sesgos de género aplicados a estas enfermedades nace del grave abandono, desinformación y negligencia institucional, más aún cuando en **el año 2019 el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) publicó una guía con información desactualizada, tendenciosa y contradictoria** con la evidencia científica acerca de estas cuatro patologías, en la que pretendía establecerlas en gran medida como trastornos somatomorfos. Se daba además la circunstancia de que en este documento se daban recomendaciones que podían ser directamente lesivas para la salud de los pacientes y que suponen la violación del derecho a accesibilidad para estas discapacidades:

[CONFESQ exige la retirada de la Guía de Valoración del Instituto Nacional de Seguridad Social - COCEMFE](#)

[Asociaciones de pacientes de fibromialgia piden revisar una guía al INSS](#)

En este punto, es importante señalar que en la citada Guía del INSS, tomando los índices de prevalencia más bajos de los apuntados en la propia guía para cada una de las cuatro enfermedades, estaríamos hablando de aproximadamente 1.500.000 personas afectadas en España para unas patologías emergentes que han surgido hace unos cuarenta años. Se trata, pues, de un problema de salud grave, tanto por el número de

afectados como por las severas discapacidades que provoca. Por lo tanto, no puede ser obviado ni manejado negligentemente a la hora de establecer el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, pues afecta cada vez a más personas.

Tras negociaciones internas entre CONFESQ y el INSS, este último **ejecutó una primera revisión de la guía, eliminando las referencias a la categoría de “somatomorfas”** (pues categorizar así estas condiciones parte de un prejuicio especulativo y de una falta absoluta de evidencia científica), **retirando así la primera versión de la guía.**

Aún así esta revisión continuaba siendo insuficiente y obsoleta, conteniendo recomendaciones que eran lesivas para los afectados. Desde CONFESQ se han elaborado una **serie de contra-documentos** informativos para el personal sanitario y las instituciones, que han contado con la revisión de un gran número de médicos especialistas en estas condiciones, tanto de ámbito nacional como internacional. Estos contra-documentos han sido financiados **por el Ministerio de Sanidad.**

Estos contradocumentos/guías, que contienen información científica actualizada sobre las cuatro patologías, pueden encontrarse en los siguientes enlaces:

- Fibromialgia: <https://confesq.org/wp-content/uploads/2021/05/FM-VERSION-COMPLETA.pdf>.
- Síndrome de fatiga Crónica: <https://confesq.org/wp-content/uploads/2020/10/Contradocumento-SFC-EM-VERSI%C3%93N-COMPLETA-1.pdf>
- Sensibilidad Química Múltiple: <https://confesq.org/wp-content/uploads/2021/02/SQM.pdf>
- Electrohipersensibilidad: <https://confesq.org/wp-content/uploads/2021/06/Version-web.pdf>

Finalmente, tras recibir y revisar estos documentos, el 15 de junio de 2021, el INSS comunicó al Defensor del Pueblo que la Guía ha sido retirada definitivamente.

<https://www.asafa.es/el-inss-retira-la-guia/>

Esta enumeración de los hechos sirve para presentar la problemática de la falta de reconocimiento de estas enfermedades en nuestro país. Debido a esta falta de reconocimiento oficial, todavía no se han elaborado los criterios específicos para valorar las discapacidades que producen, ni se ha formado a los profesionales que las valoran y que las tratan y no se ha realizado la necesaria inversión en investigación sobre ellas. Todos estos problemas son especialmente más graves para la Sensibilidad Química Múltiple y para la Electrohipersensibilidad. De las cuatro enfermedades, hasta ahora, la OMS ha reconocido las dos primeras, fibromialgia y EM/SFC, que apuntan a los síntomas, pero sigue sin reconocer las dos últimas, que apuntan a las causas: sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad.

Esto a pesar de que los enfermos aporten pruebas médicas objetivas (pruebas de

esfuerzo que demuestran muy baja capacidad de esfuerzo en mets); pruebas de esfuerzo con isquemia que encuentran alteraciones metabólicas y celulares por desequilibrios en lactato- amonio; pruebas cognitivas que objetivan deficiencias en memoria, atención y concentración; test de la mesa basculante que demuestra disautonomía; polisomnografías que objetivan trastornos severos de sueño; biopsias de piel con estudios de fibroblastos que objetivan déficits importantes de coenzima Q10 y apuntan a un mal funcionamiento celular, etc. Los enfermos, en base a estas pruebas, también aportan informes médicos en los que constan específicamente estas enfermedades en los diagnósticos, muchos de ellos redactados por especialistas de la Seguridad Social y por expertos en medicina ambiental. En estos certificados, como principal tratamiento, se recomienda la evitación de los factores ambientales que provocan estas enfermedades. Cada vez más afectados pueden aportar sentencias judiciales que reconocen incapacidades laborales para estas enfermedades, e incluso que las reconocen como enfermedades laborales. Los profesionales encargados de valorar el grado de discapacidad que producen estas enfermedades, se encuentran, a pesar de que reciban todo esto por parte de los enfermos, con que estas patologías no están contempladas en sus catálogos de enfermedades ni cuentan con criterios para valorarlas.

En el proceso de revisión de los baremos, criterios y modos de valoración de la discapacidad, **no pueden dejarse fuera las condiciones que están definidas por los factores ambientales**, como la exposición a disruptores endocrinos en el caso de la SQM y a la radiación electromagnética en el caso de la EHS. Estos factores deben evaluarse como posibles causas de patologías y condiciones emergentes que suponen un deterioro funcional en los afectados. Por lo tanto, estos factores ambientales deben ser considerados a la hora de evaluar la afección que tienen en la vida de las personas que presentan un cuadro sintomático que responde a la exposición o el contacto con estos factores ambientales químicos y electromagnéticos.

Las y los pacientes afectados de Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad están severamente discapacitados/os por estas condiciones, especialmente cuando se encuentran con barreras ambientales de accesibilidad (como aerosoles químicos y ondas electromagnéticas cercanas) y presentan una calidad de vida reducida y un deterioro funcional debido a la sintomatología aberrante que padecen: cefaleas, mialgias, trastornos de sueño, incapacidad para hacer esfuerzos físicos y mentales, problemas respiratorios, problemas cognitivos, anomalías digestivas, alteraciones metabólicas y celulares, etc. Estos síntomas se desencadenan por exposiciones a agentes ambientales químicos y electromagnéticos y remiten o mejoran al evitar la exposición.

Las **discapacidades** que presentan derivan de las **barreras de accesibilidad** que encuentran diariamente y de forma omnipresente, pues tanto aerosoles como ondas electromagnéticas pueden impedir y, en muchos casos, impiden por completo el acceso de las personas afectadas a espacios públicos y servicios como escuelas, universidades, ayuntamientos, hospitales, transportes públicos, bibliotecas, plazas, bancos, centros comerciales. Estas barreras de accesibilidad condicionan el desempeño de actividades de la vida diaria, generando dependencias tales como las de no poder hacer su propia

compra o ejecutar las labores de limpieza y mantenimiento del hogar, o hasta imposibilitar por completo la asistencia a los centros de trabajo, por no estar contempladas adaptaciones laborales, aislando socialmente a quienes lo padecen e impidiendo su inserción laboral.

**El problema de la inaccesibilidad es especialmente complejo en el caso de la electrosensibilidad**, pues se está dando el caso de personas que se ven abocadas a tener que abandonar su vivienda sin tener un lugar alternativo donde vivir, pues se pueden controlar los químicos que entran en una vivienda para aseo, alimentación o limpieza, pero es extremadamente difícil evitar las ondas procedentes de antenas de telefonía móvil o del wifi de los vecinos. Además de no poder acceder a transportes públicos por la presencia ubicua de wifis y teléfonos móviles, cada vez les es más difícil comprar un coche, pues ahora se fabrican con todas sus funciones inalámbricas y sin posibilidad de desactivarlas o incluso realizar gestiones médicas o bancarias, pues estas exigen el uso de smartphones. Todos estos factores no se tienen en cuenta a la hora de ofrecerles recursos desde el área de asistencia a la discapacidad y la dependencia. Ni siquiera se proporcionan las mascarillas que la mayoría de las personas con SQM necesitan para salir de los espacios que han podido acondicionar para no sufrir crisis. Tampoco se contempla la necesidad imperiosa de las personas afectadas de electrohipersensibilidad de métodos de apantallamiento efectivos de sus viviendas o por lo menos de sus dormitorios para no tener que abandonar sus hogares.

Respecto a la sensibilidad química múltiple, en 2011, [el Ministerio de Sanidad elaboró un documento de consenso](#) en el que se puede encontrar la definición de caso, cuestionarios de diagnóstico, etc. Estas barreras de accesibilidad están reconocidas también en relación al ingreso de pacientes con SQM en hospitales y centros médicos, y por lo tanto, resulta incongruente que no sean reconocidas también en el normal desarrollo de la vida de las/os pacientes y en la evaluación de sus discapacidades. Distintas comunidades autónomas por iniciativa de sus servicios de salud han adoptado protocolos asistenciales, hospitalarios y para urgencias: [Canarias](#), [Andalucía](#) o [Madrid](#) han redactado y están implementando protocolos dirigidos a este tipo de enfermos. También están implementando protocolos los mismos hospitales, como por ejemplo el Hospital Universitari Arnau de Vilanova. En otras comunidades han sido las asociaciones de pacientes las que están proporcionando documentos orientativos a los servicios de salud, por ejemplo, en [Galicia](#).

En el Documento de Revisión a la Guía del INSS sobre electrosensibilidad, página 204, anexo II, se recoge un modelo de protocolo hospitalario para atender a pacientes afectados de hipersensibilidad electromagnética (ver documento número 4). También en el anexo I del mismo documento, en la página 200, se recogen [precauciones farmacológicas y anestésicas para pacientes con sensibilidad química múltiple según un protocolo del Hospital de Guadalajara](#)

Es importante destacar que la comorbilidad entre electrohipersensibilidad y sensibilidad química múltiple es muy elevada y que ambas enfermedades se están describiendo como dos aspectos de un único desorden patológico <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26613326/>

Respecto a la electro sensibilidad, remitimos de nuevo al [Documento de Revisión a la Guía del INSS sobre electro sensibilidad anteriormente citada](#). En él se pueden encontrar numerosos estudios científicos actualizados.

La investigación sobre electrohipersensibilidad avanza rápido. Se han publicado ya varios estudios revisados por pares posteriores a este último documento que objetivan mediante diagnóstico por imagen alteraciones cerebrales y biomarcadores objetivos, especialmente de estrés oxidativo celular en las personas electro sensibles. Recientemente, en 2021, se han publicado unos [Criterios internacionales de consenso sobre electro sensibilidad](#): <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34298941/>

Es especialmente útil por sus numerosas orientaciones prácticas en cuanto a prevención, diagnóstico y tratamiento de problemas de salud relacionados con los campos electromagnéticos y, en concreto respecto a electro sensibilidad, la [GUIDELINE EUROPEA 2016](#). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27454111/>. En ella se pueden encontrar referencias de pruebas diagnósticas, niveles de emisión tolerados, etc.

Es necesario señalar que, en España, nos enfrentamos a un grave problema que está lastrando el reconocimiento y el tratamiento de la electro sensibilidad: no se ha constituido el Comité Interministerial sobre Radiofrecuencias y Salud, que por ley debería haberse creado hace ocho años, según se recoge en la disposición adicional décima de la Ley General de Telecomunicaciones de 2014. En este comité deberían estar representados entre otros, científicos independientes, las Comunidades Autónomas y los ciudadanos. El defensor del Pueblo ha requerido al gobierno en varias ocasiones, actuando incluso de oficio, para que se creara, sin haberlo conseguido. Mientras tanto, los informes relativos a radiofrecuencias y salud en nuestro país, los está redactando el CCARS, un comité auto-creado que depende del Colegio Oficial de Ingenieros de Telecomunicaciones (vinculado a Telefónica, Vodafone o la red de Ciudades Inteligentes). El contenido de la Guía del INSS sobre electro sensibilidad ya retirado era idéntico en cuanto a fuentes y conclusiones al informe 2013-2016 del CCARS, con la peculiaridad de que éste no se citaba en su bibliografía. Es decir, ni los ciudadanos ni los enfermos estamos siendo protegidos en materia de radiofrecuencias y salud en el sentido que marca la ley.

Los límites de emisión marcados para campos electromagnéticos y radiofrecuencias en nuestro país, sólo contemplan efectos térmicos, que se producen por elevación de la temperatura ante exposiciones agudas y puntuales. Además de los efectos térmicos, y en niveles miles de veces por debajo de los límites ahora regulados, cientos de investigaciones científicas revisadas por pares están encontrando efectos biológicos producidos por exposiciones crónicas. Los efectos sobre los que existe mayor evidencia y consenso científico son el estrés oxidativo celular y los efectos neurológicos, con cerca de un 90% de estudios que los hallan ([Informe Bioinitiative](#)). Estas enfermedades se están definiendo cada vez en mayor medida como un problema neurológico relacionado con estrés oxidativo celular. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32168876/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32289567/>.

Recientes investigaciones describen los mecanismos por los que las radiaciones no ionizantes producen alteraciones iónicas celulares que provocan niveles de estrés oxidativo celular capaces de dañar el ADN, además de producir otros muchos problemas de salud, incluida electro sensibilidad. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34617575/>

Una Proposición no de Ley, con fecha 15 de julio de 2020 del Congreso de los Diputados insta a “Reconocer la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la electrohipersensibilidad (EHS) como enfermedades frecuentes, crónicas y sin tratamiento curativo en la actualidad”. En esta misma resolución se insta a “tomar las medidas necesarias para dar la mayor visibilidad a estas patologías invisibilizadas, no como trastornos psicológicos ni como síntomas psicósomáticos, sino como enfermedades reales y objetivables”.

Existen dos documentos que constituyen importantes referencias institucionales sobre la electrosensibilidad como una discapacidad:

[La Resolución del Parlamento Europeo](#), de 2 de abril de 2009, sobre las **consideraciones sanitarias relacionadas con los campos electromagnéticos** en su artículo 28 “Pide a los Estados miembros que sigan el ejemplo de Suecia y **reconozcan como una discapacidad la hipersensibilidad eléctrica**, con el fin de garantizar una protección adecuada e igualdad de oportunidades a las personas que la sufren”.

[La Resolución 1815 del Consejo de Europa](#): “**Los peligros potenciales de los campos electromagnéticos y sus efectos sobre el medio ambiente**”, en su artículo 8.1.4. recomienda **prestar especial atención a las personas “electrosensibles”** que sufren de un síndrome de intolerancia a los campos electromagnéticos e introducir medidas especiales para protegerlos, incluida la creación de **zonas libres de ondas** no cubiertas por la red inalámbrica.

Es fundamental para la vida de las/os afectadas/os que se reconozca en nuestros organismos sociosanitarios, y en especial por los comités evaluadores de los grados discapacidad y dependencia, el impacto que estas condiciones tienen en sus vidas.

La SQM y EHS son discapacidades inducidas por el medio ambiente. Las medidas de accesibilidad a espacios libres de aerosoles químicos y de radiaciones electromagnéticas constituyen los principales tratamientos de estas patologías en la actualidad. La pérdida absoluta de calidad de vida e independencia que generan la SQM y la EHS no están reconocidas, para ello se requeriría fuertes inversiones en investigación y movilización de recursos para dar una solución de emergencia a quienes las padecen mientras se logra encontrar tratamientos o se regula el uso de productos artificiales de aparición relativamente reciente en el planeta, de los que aún se desconoce su total impacto ambiental y en la salud.

Necesitamos:

- **Criterios que tomen en cuenta las barreras de accesibilidad que suponen** para las/os pacientes de enfermedades ambientales **los factores ambientales** implicados, y el impedimento de sus derechos de libre circulación y acceso a los servicios y espacios públicos.
- **Criterios basados en la evidencia disponible** sobre el grado de afección a la calidad de vida y el deterioro funcional de enfermedades poco investigadas como la fibromialgia, la EM/SFC, la SQM y la EHS.

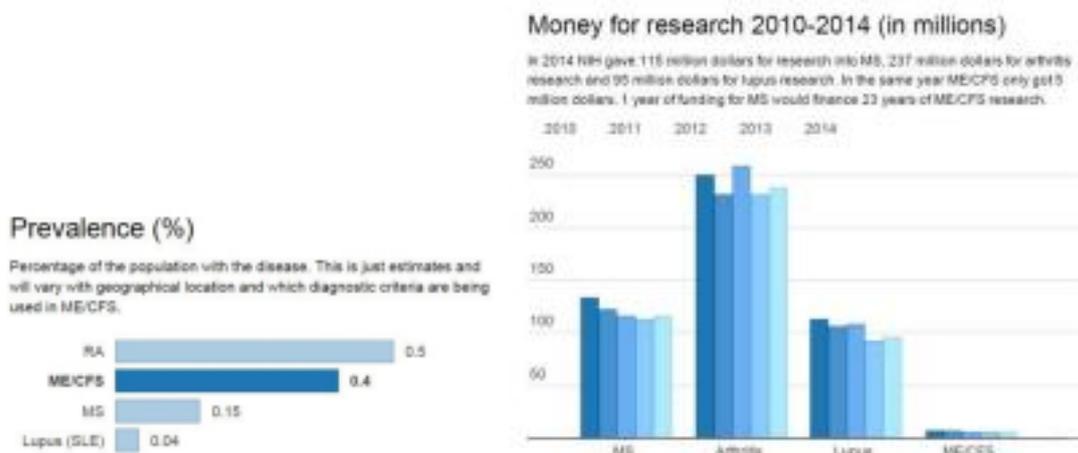
- Disposición de **establecer métodos que posibiliten reflejar las barreras de accesibilidad y la magnitud de afección de cada uno de los síntomas** presentados en la calidad de vida y funcionalidad de las/os pacientes y las derivadas discapacidades.
- **El reconocimiento de las pruebas diagnósticas** e indicativas reconocidas internacionalmente para la EM/SFC como criterios válidos orientativos para determinar su grado de severidad, destacando las pruebas de esfuerzo y las baterías de pruebas cognitivas específicas y/o adaptadas para la condición.
- **El reconocimiento del diagnóstico por parte de médicas/os especialistas en medicina ambiental** como indicativos de la presencia de estas condiciones que son en sí mismas discapacitantes.

### ANEXO 3. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de fatiga Crónica

En nuestro país existe un importante grupo de afectadas y afectados por **enfermedades emergentes** que está siendo desamparado institucionalmente a la hora de reconocer sus discapacidades y derivadas dependencias, así su derecho a medidas de accesibilidad a espacios y servicios y a la no discriminación. Se trata de la fibromialgia, la encéfalomiелitis miálgica o síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), la sensibilidad química múltiple (SQM) y la electrosensibilidad (EHS). Estas enfermedades presentan un elevado grado de comorbilidad, llegando muchas pacientes a acumular los cuatro diagnósticos. Cada vez más investigaciones científicas están asociando estas enfermedades emergentes a **exposiciones ambientales** que estarían en el origen de todas ellas, y en especial la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad. Estos factores ambientales, pese a ser precipitantes o perpetuadores de las condiciones, no son tomados en cuenta como barreras de accesibilidad y carecen de criterios de evaluación.

El caso de la Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica puede servirnos para ilustrar el abandono de todas estas condiciones, pues de entre ellas, es la que tiene mayor reconocimiento y una alta prevalencia de diagnóstico, al existir unos criterios consensuados internacionalmente y empleados por la mayoría de las grandes agencias sanitarias mundiales. Sin embargo, apenas se da formación sobre ella en la carrera de medicina, y mucho menos actualizada, y a nivel clínico las/os pacientes tardan entre 5 y 10 años en lograr un diagnóstico, por esta falta de formación.

La investigación de la EM/SFC es críticamente escasa cuando se compara con otras enfermedades, mientras que la prevalencia es similar o mayor, como puede comprobarse en los siguientes gráficos del National Institute of Health<sup>2</sup>



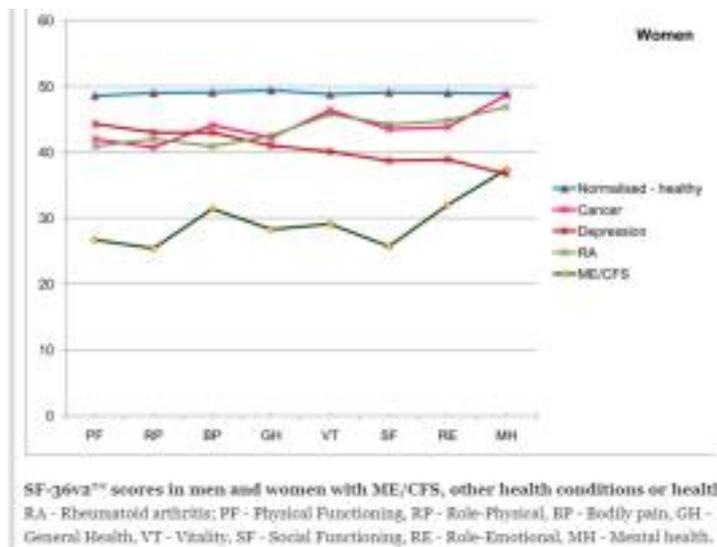
<sup>2</sup> Una explicación más exhaustiva de esta comparativa puede encontrarse en [https://www.healthrising.org/blog/2016/05/04/chronic-lack-funds-chronic-fatigue-syndrome-mecfs\\_research/](https://www.healthrising.org/blog/2016/05/04/chronic-lack-funds-chronic-fatigue-syndrome-mecfs_research/)

Sin embargo, la calidad de vida de las/os pacientes de EM/SFC es mucho menor, debido no sólo a la falta de opciones de tratamiento sino a la complejidad de sus síntomas y la falta de atención a los mismos. Dos estudios que indican este abandono y falta de reconocimiento son la **comparativa de calidad de vida y funcionalidad entre pacientes de EM/SFC y otras enfermedades similares**:

“The functional status and well-being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers”: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21619607/>

“Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome”: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29430570/>

Como se puede observar por los gráficos de estos estudios, **las/os enfermas/os de EM/SFC presentan mayor afección en sus capacidades funcionales** que quienes padecen otras como cáncer, Esclerosis Múltiple o depresión.



Variables (Subscale)	MS (n = 87)		ME and CFS (n = 224)		Sig.
	M	(SD)	M	(SD)	
Physical Functioning	54.1	(27.9)	26.2	(20.3)	***
Role Physical	20.7	(31.0)	2.4	(8.7)	***
Bodily Pain	56.5	(26.7)	36.0	(24.5)	***
General Health	43.9	(21.8)	24.1	(15.0)	***
Vitality	26.3	(18.0)	10.1	(12.3)	***
Social Functioning	54.0	(26.9)	19.8	(20.8)	***
Role Emotional	54.0	(42.0)	68.6	(41.9)	—
Mental Health	69.3	(17.4)	65.9	(18.9)	—

\*\*\*p<0.001

Asimismo, se ha detectado en nuestro país un **mayor riesgo de suicidio** (multiplicándose por seis con respecto a la población general) que se reporta en relación con el abandono sociosanitario de quienes padecen esta enfermedad, como reporta este estudio: “Depresión y Desesperanza en Personas con Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: Factores de Riesgo y de Protección”

(<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=295063>).

Pese a todo esto, **la inmensa mayoría de las/os afectadas/os de EM/SFC no consiguen que se les reconozca un grado de 33% de discapacidad**, que sí que obtienen muchas de estas otras condiciones. Una de las causas principales es el **desconocimiento por parte de las/os profesionales** que les evalúan el grado de discapacidad de la realidad de esta enfermedad. La EM/SFC se define por el fenómeno llamado PEM (Malestar post-esfuerzo) o PENE (Agotamiento neuro-inmune post-esfuerzo). La guía sobre EM/SFC elaborada por CONFESQ aporta los siguientes datos al respecto:

*EL (PEM)7 se define como una respuesta anormal a cantidades mínimas de esfuerzo físico o cognitivo que se caracteriza por:*

*1. Exacerbación de algunos o todos los síntomas de EM/SFC de un participante individual del estudio. Los síntomas exacerbados pueden incluir fatiga física, fatiga cognitiva, problemas de pensamiento (p. ej., lentitud en el procesamiento de la información, memoria, concentración), sueño no reparador, dolor muscular, dolor articular, dolores de cabeza, debilidad e inestabilidad, mareos, síntomas similares a los de la gripe, dolor de garganta, náuseas y otros síntomas. Los participantes del estudio pueden experimentar síntomas nuevos o atípicos, así como la exacerbación de sus síntomas más típicos.*

*2. Pérdida de resistencia y/o capacidad funcional.*

*3. Una aparición que puede ser inmediata o retrasada después del estímulo de esfuerzo por horas, días o incluso más tiempo.*

*4. Un período de recuperación prolongado e impredecible que puede durar días, semanas o incluso meses.*

*5. Gravedad y duración de los síntomas que a menudo están fuera de proporción con el tipo, intensidad, frecuencia y/o duración del esfuerzo. Para algunos participantes del estudio, incluso las actividades básicas de la vida diaria como ir al baño, bañarse, vestirse, comunicarse y leer pueden desencadenar el (PEM)...*

La investigación actual apunta a fallos en los procesos metabólicos de la energía a nivel celular, pero sin más investigación no podrá concluirse una etiopatología completa. Se estima que las/os enfermas/os severos de SFC/EM constituyen un 25% del total, y se caracterizan por no poder hacer una vida normal, estando permanentemente encamadas/os o sin poder salir de casa.

A día de hoy, tras la revisión después de décadas de los criterios de los CDC en USA, los del NICE en UK y tras los acontecimientos con respecto a la guía del INSS en España, es un hecho político y de la historia médica **que la EM/SFC ha sufrido una injusticia epistémica**, como ya se reflejaba en este estudio: "Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome" (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27920164/>)

**Ninguna de estas realidades se refleja tampoco en la valoración de la discapacidad y la dependencia** de las/os pacientes con EM/SFC. No se da la formación adecuada para identificar el grado de afección o las consecuencias de estas condiciones abandonadas por la investigación. Desde el desconocimiento es imposible baremarlas, y las y los pacientes tienen que pasar por arduos procesos judiciales para conseguir un grado mínimo de discapacidad o dependencia y que en muchos casos les resulta muy complicado o imposible asumir por su estado de salud, y que en innumerables ocasiones sólo les empeora su estado, o los pacientes evitan por completo para no perjudicar aún más su estado de salud.

Esta injusta situación podría comenzar a subsanarse introduciendo en el caso de la EM/SFC criterios objetivos ya determinados para concluir cierto grado de afección y diagnóstico, como los presentados en el contradocumento de CONFESQ. Pero no sería suficiente, ya que debido a la complejidad de la condición se requiere un análisis detenido de cada caso y tener en cuenta la **cronicidad** de la enfermedad, así como el hecho de que la misma **presenta periodos de mejoría que** siempre pueden ir seguidos de recaídas y **no deberían ser considerados indicadores de recuperación o pérdida de condición de discapacidad.**

La EM/SFC, la SQM y la EHS son comorbilidades comunes, la falta de reconocimiento de una de ellas puede perpetuar un estado de discapacidad no reconocido en alguna de las otras. La persona con EM/SFC y SQM que recupere parte de su movilidad perdida por la EM/SFC, puede seguir teniendo limitaciones de movilidad y accesibilidad debido a la SQM y la EHS, esto realizar sus actividades básicas.