



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM
Tel: 677 988 700 Email: info.confesq@gmail.com Web: <http://confesq.org/>

Asunto: **APORTACIONES A LA CONSULTA PÚBLICA PREVIA ANTEPROYECTO DE LEY DE SERVICIOS SOCIALES**

De: **CONFESQ. Coalición de Entidades de Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad**, que representa a 56 asociaciones y más de 10.000 pacientes españoles de forma directa.

CIF G84259605.

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

* Asociaciones miembro de CONFESQ: https://confesq.org/?page_id=24972

* Entidades españolas y europeas a las que pertenece CONFESQ: https://confesq.org/?page_id=25685

*WEB: www.confesq.org

Las patologías que representamos desde CONFESQ (Fibromialgia -FM-, Encefalomiélitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica -EM/SFC-, Sensibilidad Química Múltiple -SQM- y Electrohipersensibilidad -EHS- *ver anexo1) son enfermedades que aún carecen de reconocimiento en ciertos órganos, por ser síndromes que no cuentan con un biomarcador para su diagnóstico y aún poco investigados, quedando excluidos de toda ayuda en los ámbitos sanitario, laboral, económico y social. Es por eso que un Proyecto de Ley sobre Servicios Sociales, no puede ignorar a las personas que sufren estas patologías. **El acceso a los derechos que deben garantizar los Servicios Sociales se debe realizar en las condiciones de igualdad y universalidad que marca la Ley.**

De acuerdo con los objetivos planteados, sugerimos que la Ley debería contemplar:

1. Mejorar la calidad de vida y promover la normalización, la participación y la inclusión social, económica, laboral, cultural y educativa y de salud de todas las personas.

- Eliminación de las **barreras de accesibilidad y medioambientales***, y **Adaptaciones del espacio público (Accesibilidad universal:** productos de Limpieza no tóxicos, ausencia de ambientadores, zonas blancas de wifi, etc.) **ZONAS BLANCAS DE QUÍMICOS Y CAMPOS ELECTROMAGNÉTICOS (CEM)**
- **Prestación económica** para una asistencia médica adecuada, mientras no existan médicos especializados formados en estas patologías, así como prestaciones económicas para medicamentos y suplementos, no cubiertos por la sanidad pública.
- **Catálogo de ayudas técnicas:** Inclusión de mascarillas para SQM, purificadores de agua y aire, pinturas y telas apantallantes de CEM, medidores de CEM, adaptaciones de la vivienda, sillas de ruedas eléctricas, scooters eléctricos, andadores, camas articuladas eléctricas, ayuda a domicilio, asistencia médica domiciliaria, grúas y otras.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM
Tel: 677 988 700 Email: info.confesq@gmail.com Web: <http://confesq.org/>

- Prestar todas las ayudas y recursos que sean necesarios para facilitar la **atención educativa domiciliaria** para alumnos afectados por estas patologías.
- **Atención Residencial o en Centros de Día** como Sustitutivo del Cuidado en el Hogar, *sin tener en cuenta la edad*.
- **Casas de acogida adaptadas para pacientes con SQM y EHS enmarcadas en un entorno con reducción de contaminantes ambientales.**

2. Fomentar la cohesión social y la solidaridad

- Promover la **participación de las asociaciones** de enfermos en los distintos **organismos** institucionales. (Por ejemplo, cuando se cree el Comité Interministerial de Radiofrecuencias y Salud)
- Proporcionar una **atención integral** utilizando un enfoque multidisciplinar coordinado, resaltando la importancia del **asociacionismo**, ya que resulta una herramienta muy potente y eficaz en manos de las personas afectadas a la hora de defender derechos, concienciar a la sociedad sobre sus necesidades, ayudar y asistir a las personas asociadas e impulsar la, tan necesaria, investigación. Y por supuesto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.
- El acceso a los derechos que deben garantizar los Servicios Sociales se debe realizar en las condiciones de igualdad y universalidad que marca la Ley. Las dificultades de coordinación entre administraciones que prestan servicios sociales han sido ampliamente constatadas en la bibliografía, son la punta del iceberg de una amplia falta de vertebración.
 - Sería deseable intensificar la cooperación entre las CCAA y crear un sistema que permita compartir técnicas, información y resultados. En este contexto, el papel central que debería tener la Administración Local se ve oscurecido.
 - Se sugiere intensificar campañas de sensibilización a nivel macro, meso y micro y aumentar la visibilidad del sistema a través de medios de comunicación y las entidades locales.
 - A las dificultades coyunturales del sistema hay que añadir las desigualdades territoriales. Las Comunidades Autónomas con zonas geográficas de baja densidad y alta dispersión de población tienen dificultades añadidas para la gestión de los servicios sociales que requieren de una respuesta que garantice la igualdad de oportunidades efectiva

3. Promover la autonomía personal y familiar y prevenir y detectar las situaciones de necesidad social de la población, así como planificar y desarrollar estrategias de actuación, con



especial atención a situaciones de vulnerabilidad, desprotección, desamparo, dependencia y situaciones de riesgo y/ o exclusión.

- El **reconocimiento de la EM/SFC, SQM, EHS Y FM** como condición altamente discapacitante en sí misma. Reconocimiento de la **Discapacidad Orgánica y Ambiental de los pacientes con SQM Y EHS**.
- El reconocimiento de la realidad de esta enfermedad como **crónica y carente de cura** o de tratamientos eficaces y, por lo tanto, no susceptible de revisiones que pudieran reducir el grado de discapacidad, dependencia o cualquier otra ayuda inherente a la misma.
- Baremos que incluyan las pruebas objetivas específicas tanto para la evaluación de la Incapacidad laboral como para la Valoración del grado de Discapacidad.
- Incorporar **escalas de Evaluación de la calidad de vida y la funcionalidad** de las/os pacientes, las limitaciones derivadas y las barreras de accesibilidad, así como criterios basados en la evidencia científica sobre el grado de afección en la calidad de vida.
- Concesión de **tarjetas de estacionamiento** para personas con movilidad reducida a causa de su discapacidad orgánica. Y para personas con discapacidad ambiental por sus limitaciones ambientales (wifi, móviles, perfumes) para el acceso a transporte público.
- **Apoyo PSICOSOCIAL** a las personas afectadas por SFC/EM, SQM, FM y EHS, concretado en:
 - Servicio de Ayuda a Domicilio adaptado (cumpliendo protocolo ambiental del personal, apto para afectados por SQM y por EHS).
 - Asistente personal para realizar actividades tales como acudir a una cita médica, gestiones administrativas, etc.
 - Atención Psicológica para afrontar y aceptar el diagnóstico y sus limitaciones funcionales.
 - Habilitar mecanismos que favorezcan la Atención domiciliaria de médicos, enfermería, rehabilitación, fisioterapia, psicólogos, psiquiatras y cuantos especialistas sean precisos, así como para la realización de pruebas para las que no sean necesarios equipos que sean imposibles de transportar hasta el domicilio.
 - Apoyo a las Familias y Cuidadores Informales

4. Favorecer la igualdad efectiva de las personas, eliminando discriminaciones por razón de sexo, orientación sexual o identidad de género, de discapacidad, de edad, de origen o por cualquier otra razón o circunstancia personal o social, e impulsando políticas de inclusión social.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES DE FM, EHS, SFC/EM Y SQM
Tel: 677 988 700 Email: info.confesq@gmail.com Web: <http://confesq.org/>

- Incluir los diagnósticos de Em/SFC, FM, SQM y EHS en la **formación sociosanitaria**. Tanto los profesionales de trabajo social, como los profesionales de los equipos de valoración de la Discapacidad deben tener acceso a una información actualizada y especializada en estas patologías, con el fin de ofrecer información, orientación y gestión de recursos sociales que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno familiar, así como realizar una valoración del grado de discapacidad ajustado a la situación real de las personas afectadas.
- Una ayuda sociosanitaria eficaz que no deje a estos pacientes en situación de **extrema indefensión**, y evite las situaciones de iatrogenia y falta de respeto a las que se ven expuestos como parte de la normalidad.
- La consideración de **la discriminación y los sesgos de género** en la investigación, el trato clínico y el trato histórico de estas enfermedades y las pacientes que las padecen, impidiendo su correcta valoración en todos los ámbitos.

() Las barreras de accesibilidad medioambiental: 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. Ni tampoco se facilita el apantallamiento de CEM del propio domicilio, que proceden del exterior (wifis y móviles de vecinos, antenas de telefonía móvil, y otras emisiones inalámbricas del 5G), lo que conlleva en muchos casos al obligado abandono del propio domicilio para poder preservar la salud. Convirtiéndose así en refugiados ambientales.*