

LAS CIFRAS DE SQM Y EHS DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD



Introducción

Las personas afectadas por la **Sensibilidad Química Múltiple (SQM)** y la **Electrohipersensibilidad (EHS)** se encuentran muchas barreras en el ejercicio de sus derechos. La falta de reconocimiento de dichas enfermedades, así como de la discapacidad derivada de la misma, agrava la situación de vulnerabilidad y aislamiento de estas personas.

Con el objetivo de analizar esta situación, en el año 2023, elaboramos **dos informes técnicos** para estudiar qué vulneraciones de derechos enfrentaban las personas con SQM y EHS en su vida diaria. Tras ese estudio, hemos tratado de ponerle datos a las conclusiones teóricas que obtuvimos en esos primeros informes, obteniendo el informe: **Las cifras de la SQM y EHS desde un enfoque de Derechos Humanos y discapacidad.**

LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA DE LAS PERSONAS CON SQM Y EHS

A diferencia de la discapacidad orgánica asociada a otras enfermedades, donde la pérdida de funcionalidad puede preexistir al contacto con las diferentes barreras, **lo que ocurre en el caso de las personas con SQM y/o EHS es que éstas experimentan los síntomas a raíz del contacto con barreras de carácter ambiental.**

En el caso de SQM y EHS las principales medidas de accesibilidad y ajustes razonables están dirigidas a la **adaptación de los entornos, bienes, productos y servicios** utilizados por las personas afectadas a través del llamado **control ambiental**, pues permite evitar la exposición a factores desencadenantes.



CONFESQ
COALICIÓN NACIONAL
FIBROMIALGIA
ENCEFALOMIELITIS MÚLTIPLE / SFC
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

UN PROBLEMA PREVIOS: LA FALTA DE DIAGNÓSTICO DE LA SQM Y LA EHS

La principal barrera a la que se enfrentan las personas afectadas es la **invisibilización de estas enfermedades**. La falta de información sobre ambas condiciones no solo genera desconocimiento, sino que también **contribuye a la estigmatización de quienes las padecen**. A menudo, estas personas son etiquetadas como obsesivas, exageradas o victimistas, reduciendo su enfermedad a una simple psicosomatización y poniendo en duda su origen orgánico, a pesar de la evidencia científica que lo respalda.

En este sentido, la SQM y la EHS son enfermedades que no han sido reconocidas por la OMS en la Clasificación Internacional de Enfermedades (sistema de codificación CIE-11) con códigos propios y esto repercute directamente en el diagnóstico de la enfermedad.

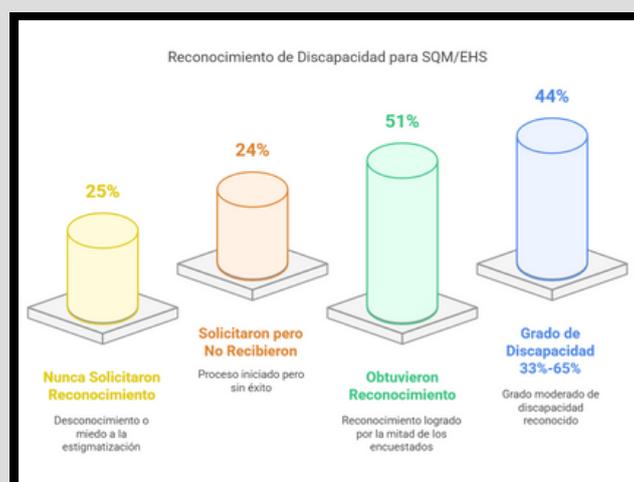
«En alergología me han dicho que mi diagnóstico no existe. Tampoco quisieron leer los informes que les llevé y en los que se avalaba».

Tal y como observamos en los datos de la encuesta, **el 22% de las personas afectadas indicó que todavía no había recibido un diagnóstico de su enfermedad**. Es importante destacar que el porcentaje de personas diagnosticadas con SQM, ya sea exclusivamente (46%) o en combinación con EHS (28%), es significativamente mayor que el porcentaje de personas diagnosticadas únicamente con EHS (3%).

Estos datos reflejan la falta de visibilidad y el alto nivel de infradiagnóstico, especialmente en el caso de la EHS.

EL PRINCIPAL PROBLEMA: EL INFRA RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

La falta de reconocimiento y diagnóstico mencionados impacta de forma negativa en la posibilidad de que las personas afectadas obtengan el reconocimiento oficial de la discapacidad, lo que repercute en su acceso a derechos.

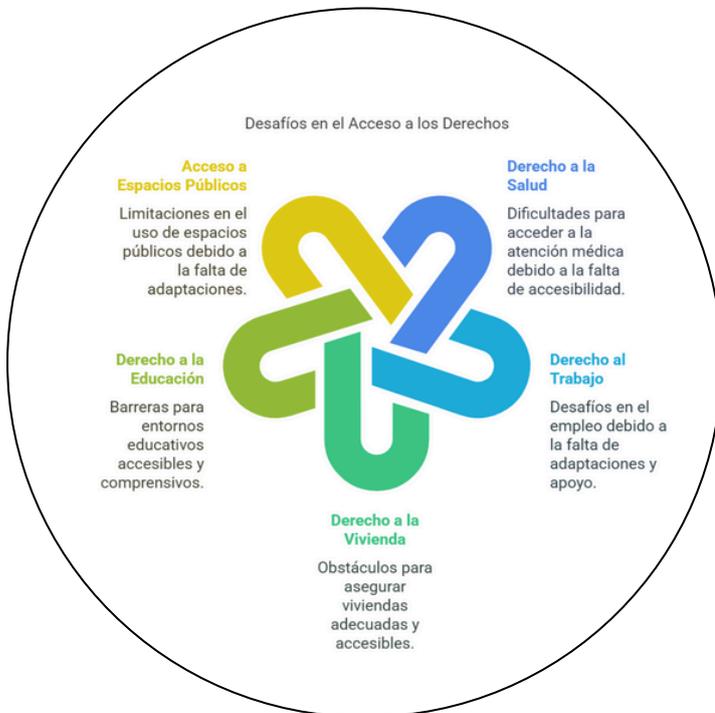


Esto indica que, en muchos casos, **la sintomatología de la SQM y la EHS no se está teniendo en cuenta para evaluar la discapacidad**. Aunque la actualización del baremo en 2023 representó un avance, las asociaciones de pacientes han señalado que, en la práctica, no ha habido mejoras significativas en el reconocimiento de la discapacidad asociada a estas enfermedades.

«Aunque [el nuevo baremo] valore otros criterios, hay que tener en cuenta que se trata de enfermedades que no tienen ninguna credibilidad ni reconocimiento. Cuando se reconoce la discapacidad suele ser por otra enfermedad que padece la persona afectada y que no está asociada a la SQM y/o la EHS»

CONSECUENCIAS DE LA INVISIBILIZACIÓN DE LA SQM Y EHS EN EL ACCESO A DERECHOS

Cuando analizamos el acceso a derechos de las personas con SQM y EHS nos encontramos que **la mayor parte de las personas afectadas encuentran dificultades o barreras para acceder a los mismos.**



Derecho a la salud: Las personas con SQM y EHS suelen tener enfermedades adicionales como fibromialgia, lo que les obliga a frecuentar hospitales. Sin embargo, el 49% evita acudir a centros sanitarios por temor a empeorar, y el 46% empeora cuando lo hace. La falta de protocolos específicos en la mayoría de los centros de salud agrava la situación. Además, el 64% nunca ha solicitado ajustes razonables, y cuando lo hacen, el 62% de las solicitudes no son aceptadas ni implementadas.

Derecho a un trabajo accesible: La normativa exige ajustes razonables en el ámbito laboral, pero el 73% de las personas con SQM y EHS no trabaja, y el 81% de las que trabajan afirman que su salud empeora debido a la exposición a agentes desencadenantes.

Derecho a una vivienda accesible: El 38% de las personas con SQM y EHS se ha visto obligada a mudarse por motivos de salud, y el 31% lo considera pero no puede hacerlo por razones económicas. El 58% ha tenido que asumir personalmente las adaptaciones necesarias en su vivienda, y el 78% afirma que sus Ayuntamientos no han implementado medidas relacionadas con SQM y EHS.

Derecho a la educación: Aunque el 85% desarrolló la enfermedad después de completar sus estudios, el 54% de las personas que asistían a espacios educativos reportan un empeoramiento de su salud. El 70% se ha sentido incomprendida por profesores y compañeros, afectando su bienestar emocional. Además, los hijos de personas con SQM y EHS también enfrentan discriminación por asociación.

Derecho a acceder a espacios públicos: Más de la mitad de las personas con SQM y EHS evita salir de sus casas, y el 46% empeora cuando lo hace. Solo el 23% ha pedido ajustes razonables en espacios públicos, y el 86% de las solicitudes no son aceptadas o implementadas.

CONCLUSIONES

Las personas afectadas por SQM y EHS, al interactuar sus condiciones de salud con barreras ambientales e informativas como son los productos químicos y los CEM, derivan en discapacidad orgánica, lo que implica que **las administraciones deben adoptar medidas de accesibilidad y ajustes razonables adecuados para garantizar su participación en la sociedad sin ningún tipo de discriminación.**

A pesar de la urgencia de estas medidas, la realidad es que **la falta de reconocimiento de estas enfermedades, especialmente de la EHS, impide que muchas personas puedan acceder a un reconocimiento oficial de discapacidad.** Como consecuencia, **no pueden acceder a los beneficios y ayudas que corresponden a su grado de discapacidad,** lo que repercute en su vida privada y pública.

El informe nos muestra una realidad preocupante ya que **sólo el 30% de las personas encuestadas solicita medidas de adaptación en diferentes ámbitos de su vida y en el 70% de estos casos, las medidas no son implementadas.**

La consecuencia es que **el 59% de las personas encuestadas no se siente comprendida y el 33% afirma sentirse estigmatizada.** En este sentido, **el 72% de las personas con SQM y EHS se sienten excluidas de la sociedad,** lo cual se manifiesta en ámbitos fundamentales para el desarrollo personal como es en el empleo, donde el 40% de las personas se siente excluida, en el acceso a espacios públicos (el 39%), en el acceso a los servicios sanitarios (34%) y en los centros educativos (33%).

Los datos recopilados en este informe evidencian la **urgencia de implementar medidas concretas para reducir el estigma y eliminar las barreras que enfrentan estas personas** en su día a día.

Para garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos, es fundamental desarrollar e implementar:

- **Políticas públicas dirigidas a mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad orgánica** que consideren las particularidades de la SQM y EHS, incluyendo medidas de control ambiental.
- **Procedimientos claros para la evaluación y adopción de ajustes razonables** en ámbitos públicos y privados.
- **Sensibilizar y capacitar a los actores involucrados,** especialmente los sectores sanitario, educativo y laboral.
- **Promover la investigación y recopilación de datos oficiales** para diseñar políticas públicas ajustadas a las necesidades de este colectivo desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad.

Las personas con SQM y/o EHS enfrentan una exclusión sistemática que vulnera sus derechos fundamentales.

Es urgente adoptar medidas estructurales para eliminar estas barreras, fomentar la empatía y garantizar el acceso igualitario a bienes, servicios y derechos, avanzando hacia una sociedad más inclusiva y equitativa.

[Puedes leer el informe completo aquí](#)