



CONSEJOS GENÉRICOS PARA ENFERMOS DE SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

Ante el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, cada afectado reacciona de forma diferente frente a los mismos estímulos, a las mismas cantidades y a las diferentes interacciones.

Sin embargo, algunos consejos genéricos podrían ser de ayuda para todas aquellas personas que acaban de ser diagnosticadas y que no saben como actuar para estabilizar mínimamente su organismo evitando al máximo el contacto con los químicos.

Estos consejos se han de ir aplicando de forma progresiva y sin prisas, ya que cada afectado necesitará un tiempo diferente de adaptación.

Sería interesante que 15 días antes de empezar a aplicar estas indicaciones, el paciente empezara a rellenar un cuadro similar al que se indica en el ANEXO I, y una vez iniciado el control ambiental continuara con él. Es una forma práctica de ir observando las reacciones frente a su entorno, con el fin de poder modificarlo y mejorarlo.

Cada paciente puede adecuar este cuadro a su sintomatología más frecuente y con el formato que le sea más cómodo. Este control es conveniente realizarlo durante un largo periodo –meses-.

Consiste en evaluar de 1 a 10 cada uno de los síntomas diariamente. Anotaremos en observaciones qué es lo que ha sucedido de especial ese día:

- ¿Hemos añadido un alimento nuevo a la dieta?
- ¿Hemos estado en contacto con personas portadoras de cosméticos, suavizantes y jabones en sus ropas?
- ¿Hemos ido a comprar, al médico, etc.?
- ¿Hemos estado en casa ante el ordenador?
- ¿Hemos leído la prensa del día, una revista o un libro nuevo?
- ¿Han fumigado en nuestro entorno?
- ¿Se han realizado obras en nuestro alrededor?
- ¿Nuestra mascota ha estado en contacto con otra que llevaba collar antipulgas?



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

¿Hemos utilizado el transporte público?

¿Hemos estrenado una prenda sin lavarla previamente?

Son muchas las observaciones que el paciente irá realizando progresivamente y que aquí sería imposible de resumir.

También es importante anotar cualquier síntoma nuevo o sensación extraña, por leve que parezca. Poco a poco el paciente aprenderá a relacionar sus reacciones orgánicas y los elementos que las producen, al menos las más importantes, ya que otras vienen producidas por interacciones de químicos a muy bajas dosis, difíciles de precisar. Aprendiendo a controlar los factores de riesgo más destacables se consigue mejorar la calidad de vida.

Se aconseja usar mascarillas herméticas de protección para químicos cuando el nivel de sensibilización es elevado. Esa valoración también la puede hacer el propio paciente, en función del nivel de movilidad que le permite su organismo al entrar en contacto con el exterior. Su uso reduce los síntomas, o al menos facilita que el enfermo pueda tener cierta relación con su entorno físico y social. También debe ser utilizada dentro de casa en caso de uso de químicos en las proximidades de su hogar: fumigación, alquitranado, etc. Facilitamos algunas referencias (cada afectado buscará la marca que mejor tolere):

<http://www.naisa.es/articulos.php?codfam=RPSM>

(La marca 3M se puede encontrar en muchas ferreterías y empresas dedicadas a protección laboral)

<http://fundacion-alborada.org/index.php/recursos/Mascarillas.html>

<http://www.alertienda.com/web/Default.aspx?tabid=118&ProductID=16>

Es imprescindible un buen purificador para químicos en el hogar. A continuación se ofrecen las marcas más utilizadas:

IQAIR:

http://www.antoniotomas.com/iqair/healthpro_250.htm

AUSTIN:

<http://www.alergiasmatic.com/>

DAIKIN:

<http://www.daikin.es/imagenes/purificadores2.swf>



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

Por la noche, hay que procurar ponerlo a velocidad media-alta dos horas antes de irse a dormir, y luego bajarla al mínimo para que el ruido no interrumpa el sueño.

El cuidado de la alimentación es sumamente importante. Es difícil trasladar aquí la experiencia personal, ya que cada enfermo es un mundo. Simplemente aconsejar una dieta biológica, asegurándose siempre de que llevan los sellos, permisos y etiquetas que corresponden a esta categoría de alimentos. Dentro de la alimentación biológica, es conveniente eliminar todo aquello que se encuentre envasado –tipo tetra brick-, en lata o en bote de cristal, hay que optar por alimentos frescos.

Las pruebas de laboratorio a las intolerancias alimentarias normalmente no suelen ser útiles en el caso de los enfermos de SSQM, además de ser caras. Aconsejamos la observación de la respuesta del organismo frente a los alimentos que se ingieren mediante la técnica de ensayo-error, pero este proceso debe ser siempre supervisado por un médico especialista.

En España, el Dr. Arnold propone una dieta “hipotóxica”. A continuación transcribimos parte de un artículo médico en el que hace referencia a ella:

SOBRE LA DIETA DE ELIMINACIÓN

La dieta hiposensibilizante o de eliminación tiene en definitiva la misión de detectar posibles hipersensibilidades que empeoren o desencadenen los síntomas del enfermo y por lo tanto debe acompañarse de una "actitud hipotóxica e hiposensibilizante" que abarque control ambiental (no olvidar los productos de limpieza).

No es una dieta de adelgazamiento ni una dieta de complacencia, sino que es una actitud terapéutica ante un diagnóstico establecido. No tiene utilidad ni indicación su uso indiscriminado o sin supervisión médica, pues es posible un empeoramiento de los síntomas en los primeros días y pueden producirse efectos realmente indeseables que deben ser controlados por un profesional experto ante las pruebas de exposición.



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

No todos los enfermos mejoran con esta dieta ni todos están en condiciones de seguirla. A veces, por ejemplo, hay pacientes que precisan fármacos por otros procesos y la simple toma del fármaco puede hacer recomendable aplazar el inicio de la dieta a mejor oportunidad. De hecho, un 60 % de enfermos con IQM relatan dificultades e intolerancia a la toma de fármacos.

No es una dieta fácil debido a la intensa restricción inicial de alimentos, pero acostumbra a ser muy gratificante para el que la mantiene comprobar cómo mejora de unos síntomas que consideraba inevitables. Puede ser de interés según su perfil psicológico, solicitar una visita psicológica antes de comenzarla.

Con la dieta no se pasa hambre, pues podrá comer cuanto quiera de los alimentos permitidos, pero está claro que la restricción de alimentos le obligará a una adaptación de sus gustos y sus habilidades culinarias, así como buscar proveedores de alimentos realmente ecológicos, lo cual resulta bastante más caro que utilizar el proveedor habitual.

Como hemos comentado, es frecuente que el paciente empeore durante los primeros días. Este empeoramiento es debido al efecto adicción ya comentado, con lo que se produce un verdadero síndrome de abstinencia y a un efecto (no en todas las personas) de eliminación de sustancias tóxicas de las células grasas. Son frecuentes, por ejemplo, los picores generalizados o las erupciones en la piel, así como una gran fatigabilidad, sensación de frío, dolores de cabeza o carácter irritable. Es raro que haya un incremento de la percepción dolorosa, pero puede existir.

Es conveniente que en la fase inicial de la dieta, el paciente se abstenga de tomar medicación no imprescindible o tóxicos químicos conocidos. Poco a poco, se van reintroduciendo alimentos (esta reintroducción puede decidirla el paciente según sus deseos), pero siempre respetando entre 2 y 4 días entre cada reintroducción para evaluar la respuesta.

La mejoría se va experimentando paulatinamente aunque no hay un patrón fijo para la misma, dependiendo de cada persona y de las sustancias que hayan provocado la sensibilidad. En algunas personas es espectacular y en menos de una semana, en otras es mucho más lento y van mejorando a lo largo de 3 meses y otras no obtienen ninguna mejoría.



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

Dr. Pablo Arnold Llamosas

Médico especialista en Medicina Interna, Inmunología clínica, Alergia e Inmunopatología. Miembro Fundador de Ambientia –Sociedad Argentina de Medicina Ambiental- Experto en Síndrome de Fatiga Crónica

Es primordial eliminar del hogar cualquier tipo de sustancia, objeto o cosas que puedan contener algún químico que perjudique al paciente y que no sea absolutamente imprescindible en la vida cotidiana: productos de limpieza, de higiene personal, cosméticos, muebles, objetos de decoración, alfombras, ropa que haya pasado por la tintorería, libros, material de oficina, impresoras, aparatos de calefacción que desprendan olor al ponerse en marcha, manteles de plástico, telas, plantas, etc.

Es importante que impere la sencillez y la limpieza: paredes pintadas con pintura ecológica (sólo cuando sea imprescindible o la pintura sea muy antigua y contenga plomo). Aún así, habrá que darle un tiempo a la vivienda para que se evaporen las sustancias aplicadas en la pintura, y eso dependerá de cada paciente. El mejor recubrimiento para el suelo es el mármol o materiales biológicos, los más sencillos y naturales posible.

Los productos básicos de limpieza son el vinagre y el bicarbonato, para quien los tolera, evidentemente. El vinagre se puede mezclar con un poco de jabón biológico y es un excelente limpiador para el hogar. El bicarbonato sirve para desodorizar los armarios, blanquear los sanitarios, blanquear los dientes, para el lavavajillas, etc.

Existen en el mercado productos ecológicos que nos pueden ayudar, aunque hay que aplicar el principio de precaución, ya que la mayoría contienen perfumes que no son recomendables para un enfermo de SSQM. La ropa se puede lavar con jabón ecológico o con bicarbonato, y en sustitución del suavizante es suficiente con una pequeña dosis de vinagre. Los suavizantes son perjudiciales para los enfermos de SSQM, y no demasiado aconsejables para poblaciones de riesgo: niños, adolescentes, ancianos, gestantes Finalmente nos daremos cuenta de que ahorramos mucho dinero en productos químicos y de hasta qué punto eran necesarios, contribuimos a nuestra salud y a un medioambiente más limpio.

Se pueden encontrar muchas marcas, referencias y fórmulas caseras en el blog MI ESTRELLA DE MAR:



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

<http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/>

Al principio las personas que viven en el hogar notarán la casa un poco "rara", pero después irán tomando conciencia de que viven rodeados de muchísimas cosas que no necesitan en absoluto. Toda la familia irá dándose cuenta de cómo se simplifica la vida cotidiana y el enfermo vivirá con mayor comodidad dentro de su hogar, consiguiendo así mejorar su sintomatología. Es importante que tanto el paciente como los familiares que conviven con él aprendan a desprenderse de todo aquello que no sea absolutamente necesario, a "vaciar la mochila".

En el dormitorio se aconseja poner la cama, una mesita de noche (preferentemente de vidrio o de acero inoxidable) y el purificador. El mejor colchón para un afectado por SSQM es el que se pueda fabricar artesanalmente a base de mantas de algodón orgánico y envolverlas en una funda de algodón orgánico también. Permite lavar las mantas periódicamente y mantener el colchón en óptimas condiciones de higiene y sin componentes químicos.

En el comedor utilizar el mínimo mobiliario posible, de vidrio, metal, mármol o madera no tratada con insecticidas ni con productos químicos.

Se deben tomar precauciones con el papel y la tinta. Es conveniente guardar los libros en cajas, en algún lugar -trastero o armario- desde el que no nos lleguen las sustancias que puedan desprender.

Si la vivienda dispone de sótano o trastero se deberá estar atento a las humedades, ya que el moho produce reacciones a algunos enfermos. Hay materiales ecológicos que pueden aplicarse sobre la pared, transpiran y evitan la aparición de humedades.

Si es posible, se deben eliminar todos los tejidos que hayan sido tratados en tintorerías, ya que siguen desprendiendo químicos durante mucho tiempo. En el supuesto de que hayan sido lavados con jabones comerciales no ecológicos, tardarán en perder el olor. En ese caso el paciente deberá valorar si le conviene conservar la prenda o intentar lavarla hasta que se elimine completamente el olor, tomando la precaución de no guardarla en el armario hasta que haya finalizado el



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

proceso de desodorización, de otro modo contaminará al resto de las prendas.

Los ambientes interiores de viviendas, oficinas y edificios suelen estar muy contaminados, a veces más que los exteriores, aunque es un asunto al que se le da poca difusión. Cuando sea necesario adquirir elementos para el hogar, priorizar aquellos que no contengan ningún tipo de químico: algodón orgánico, vidrio, metal, piedra, mármol, etc. Hay que recordar lavar cualquier tipo de tejido antes de usarlo o de guardarlo en el armario, aunque sea orgánico.

La Dra. Doris Rapp, pediatra y especialista en medioambiente, nos ofrece una serie de consejos para evitar el contacto con los productos químicos y mantener un hogar sano:

http://fundacion-alborada.org/images/documentos/29_consejos.pdf

Tras esta puesta a punto, es posible que el paciente empiece a notar olores que anteriormente no identificaba. Esto es normal. Antes también los olía, pero ante la saturación de estímulos no los distinguía. El proceso es similar a pelar una cebolla: si se elimina una capa aparecen las más bajas. Sin embargo, a medida que eliminamos capas, disminuimos la carga tóxica de nuestro organismo, permitiéndole una mayor libertad para recuperar una cierta homeostasis.

Es importante que en casa del afectado todos los miembros de la familia respeten estas normas. Al principio no es fácil, pero con paciencia y buena voluntad todo se consigue.

Las visitas también tendrán que cumplir los mismos requisitos: estar libres de químicos y con los móviles apagados. Es el único espacio que el paciente puede realmente controlar, y debe exigir que se respete.

No es fácil describir en pocas palabras un camino que es personal e intransferible. Se aconseja al paciente que aprenda a conocer su ritmo y respetarlo.



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

Siempre con el visto bueno del médico que haga el seguimiento, reducir la toma de fármacos a sólo lo realmente imprescindible y a dosis mínimas a ser posible.

Evitar el uso de cocinas, calentadores y calefacción a gas y sustituirlos preferentemente por los que funcionan con energía eléctrica.

Para aquellos pacientes que son eléctrica y electromagnéticamente sensibles, se deben añadir unas indicaciones:

- 1.- Eliminar todos aquellos aparatos eléctricos o electromagnéticos que no sean imprescindibles.
- 2.- Comprobar que la casa y todos los enchufes dispongan de toma de tierra.
- 3.- Controlar que en el entorno no hayan postes de alta o media tensión o antenas de telefonía móvil.
- 4.- En el dormitorio añadir un interruptor que permita por la noche cortar cualquier paso de electricidad. En algunos pacientes esto ha supuesto una mejora importante del sueño.
- 5.- Utilizar teléfono de cable, no inalámbrico.
- 6.- Darle el menor uso posible al teléfono móvil o prescindir directamente de él.
- 7.- No pasar mucho tiempo seguido ante la pantalla del ordenador.

En cuanto a las salidas y excursiones “sanas”, hay que tomar ciertas precauciones. Si nos desplazamos en coche, limpiarlo previamente con vinagre o bicarbonato y lavar las alfombrillas. Instalar algún purificador de aire en el interior del coche que se conecta a través del mechero o bien de un enchufe previamente reservado para este uso. La instalación es muy sencilla y cualquier concesionario de coches lo realizará en un corto plazo de tiempo.

En el campo o la montaña vigilar que no hayan zonas de cultivo, aunque sean de particulares y pequeñas, ya que suponen fumigaciones periódicas. Los pesticidas e insecticidas producen mucha sintomatología, son neurotóxicos y disruptores neuroendocrinos, con el agravante de que se dispersan con mucha facilidad y persisten en el medio ambiente.

La primera línea de mar, siempre que el aire predominante provenga de mar adentro, parece más seguro. Sin embargo, tener en cuenta



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

que no todas las zonas son saludables, ya que las carreteras con coches (hidrocarburos), urbanizaciones con jardines (pesticidas), piscinas (cloros y conservantes), bronceadores, colonias, etc. van sumando demasiados químicos. Es más problemático en verano, pero compensa el resto del año.

Los desplazamientos en medios de transporte públicos deberán ser evaluados previamente a su uso por el paciente. Tanto en trenes como en aviones se utilizan abundantes productos químicos. Tal vez el avión tenga la ventaja frente al tren de acortar el desplazamiento y por lo tanto el tiempo de contacto con los tóxicos.

Es prudente acudir, nosotros o un familiar, a la administración pública de nuestro entorno responsable de temas medioambientales. Ahí se podrá tomar nota de si aún se realizan fumigaciones aéreas, del calendario de las mismas, productos que se utilizan habitualmente para ello, lista de productos que se emplean para la limpieza y desinfección de las calles, etc. Siempre se debe avisar al ayuntamiento, por escrito –adjuntando certificado médico- con entrada a través del registro general, de la condición de afectado por SSQM y la necesidad de que notifiquen las fechas de las fumigaciones y desinfecciones para poder tomar precauciones. Ante el desconocimiento de gran parte de la ciudadanía frente a este tipo de productos, sugerimos presentar documentos informativos y productos alternativos. (Estarán próximamente colgados en nuestra Web)¹. Proponemos realizar la misma gestión con la comunidad de vecinos donde vivimos.

Hay que tomar especial precaución con los particulares que fumigan, ya que normalmente no han sido formados para utilizar pesticidas y pueden realizar mezclas peligrosas.

Aunque es obvio, parece oportuno no dejar de subrayar que es conveniente alejarse siempre que se pueda de zonas industriales, fábricas, grandes centros comerciales, etc.

¹ <http://www.asquifyde.org>



ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL

Para todo este proceso de readaptación, en ocasiones es necesario el acompañamiento de un terapeuta, como en cualquier otra enfermedad crónica cuando se deben realizar cambios vitales importantes.

Se recomienda prudencia respecto a las informaciones que circulan en Internet sobre nutrientes, complementos alimentarios, fármacos y terapias milagrosas, etc. Normalmente no sirven de nada, se trata de estafas a gran escala. Lo más sencillo, muy a menudo es lo más efectivo.

Si se necesita acudir a un hospital, recomendamos llevar los certificados médicos donde se establece el diagnóstico y los documentos que existen editados ya sobre las precauciones que debe tomar el personal sanitario ante un enfermo de SSQM.

Esperamos con el tiempo poder ir ampliando este pequeño documento que queda abierto a las sugerencias y experiencias que los afectados vayan aportando.

Nuestro deseo es ayudar.

Autora: Francisca Gutiérrez Clavero
Presidenta ASQUIFYDE



**ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE
SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA
Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL**

ANEXO I

MES Y AÑO																																	
SÍNTOMAS	FECHA (DIA)																																
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
CANSANCIO																																	
DOLOR																																	
ALTERACIONES DEL SUEÑO																																	
ANSIEDAD																																	
TRASTORNOS DIGESTIVOS																																	
MEMORIA																																	
ALTERACIONES TENSIÓN ARTERIAL																																	
PÉRDIDA DE VOZ, AFONÍA,																																	
PROBLEMAS RESPIRATORIOS																																	
TAQUICARDIA																																	
HINCHAZÓN																																	
URTICARIA																																	
OTROS SÍNTOMAS																																	
CAMBIOS EN DIETA																																	



**ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE
SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA
Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL**

OBSERVACIONES

Día 1	
Día 2	
Día 3	
Día 4	
Día 5	
Día 6	
Día 7	
Día 8	
Día 9	
Día 10	
Día 11	
Día 12	
Día 13	
Día 14	



**ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE
SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA
Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL**

Dia 15	
Dia 16	
Dia 17	
Dia 18	
Dia 19	
Dia 20	
Dia 21	
Dia 22	
Dia 23	
Dia 24	
Dia 25	
Dia 26	
Dia 27	
Dia 28	
Dia 29	



**ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LOS SÍNDROMES DE
SENSIBILIDAD QUÍMICA, FATIGA CRÓNICA, FIBROMIALGIA
Y PARA LA DEFENSA DE LA SALUD AMBIENTAL**

Día 30	
Día 31	