

Ponencia:

Estimados asistentes al acto, me presentare ahora pero antes quiero dejar claro que lo que van a escuchar y que haga referencia a mi experiencia personal es a modo de ejemplo, ya que es la realidad de la mayoría de las personas que tenemos alguna o todas las afectaciones del abanico de las enfermedades de Sensibilización Central.

Me llamo Pilar Remiro, vivo con una enfermedad que se llama Sensibilidad Química Múltiple, es una enfermedad que se manifiesta a partir de la reacción del organismo a las sustancias químicas. Antes de que su manifestación fuera tan potente, trabajaba de auxiliar de enfermería en la entidad IMAS, hoy Parc Salud Mar, años en Psiquiatría, Geriatria y posteriormente en el Hospital del Mar en consultas externas; fue en el Geriátrico Municipal hoy llamado Centro Forum, donde empecé a tener los primeros síntomas de la enfermedad, que se agravaron con el cambio de ubicación del edificio; es un edificio muy moderno.

Al poco tiempo y teniendo ya síntomas, (esto lo sé ahora, en ese momento simplemente no comprendía lo que me estaba pasando) cambie de casa, en ese cambio me hice una lesión que parecía complicarse, en realidad lo que paso es que abrió del todo la puerta a lo que estaba incipiente. Habiendo tenido capacidad para salir de situaciones bien complicadas en el sentido económico, como de cantidad de horas de trabajo y con una capacidad de aguante físico importante, pase a no poder valerme por mi misma durante largo tiempo, todo se enfoco a la lesión hasta que la lesión no cubría con ningún argumento lo que en mi cuerpo estaba pasando. Primero el diagnostico de Fibromialgia y SFC, más tarde tuve que asumir el de SQM.

Cuando recibí el primer diagnóstico sabiendo lo que significaba, no por formación profesional sino por conocer personas que vivían con estas enfermedades, no pude dar crédito a que eso me pasara a mí, yo ¡que era la más fuerte! ¡me resistí a admitirlo!

Tuve la suerte de contar con un medico que me hizo toda clase de pruebas en busca de otro diagnostico que tuviera una solución y poder retomar mi vida; pero la conclusión fue que tenía que aceptar lo que había.

En ese momento que internamente se convirtió de luto, me encontré con la realidad más distante del trato humano **El Tribunal Médico**. Durante una hora perpleja escuche desde que entre a la consulta una serie de adjetivos descalificativos y frases retorcidas que salían de una persona que era la primera vez que me veía, y que representa ha de tener una profesionalidad que le impida ejercer de forma tan poco humana la medicina. Esta señora doctora se desprestigio ante

mis ojos ella sola, pero a mí me dejó deshecha. El informe que llevaba del especialista del Hospital Clínico no lo miro. De hecho no llego a dirigirse a mí en términos de salud ni de enfermedad, era descalificar por descalificar.

Me envió a trabajar con un peso que ponía en riesgo mi salud, con unos dolores y otros síntomas como la falta de concentración, equilibrio, etc... que impedían que pudiera realizar mi trabajo con la certeza de hacerlo bien tanto para el paciente como para mí, ya que es en sanidad donde realizaba mi trabajo y sin darme tiempo a saber cómo encajar eso en mi vida.

Ahí es donde empezó la causa por la que hoy estoy aquí, por el reconocimiento de las enfermedades de Sensibilización Central.

Nos llaman los pájaros de la mina: Antes se utilizaban los canarios por los mineros para detectar gases tóxicos, de esta manera sabían si había riesgo o no. Es cierto que lo somos y que la sociedad no quiere enterarse de que el riesgo es, como avisan nuestros cuerpos y que el riesgo es generalizado, estamos conviviendo con sustancias sintéticas que nunca antes habían existido y que se han puesto al mercado ignorando sus efectos, nuestro organismo reacciona frente a este entorno venenoso de formas impredecibles.

Nosotros nos reconvertimos cada minuto en el ave fénix, pero ustedes no se pueden fiar de nuestra voluntad de vivir pues somos muchos los que estamos haciendo porque se reconozca este problema, pero es una enfermedad tan dura que ha habido personas que se han quedado en el camino, y su vida la de ustedes, no esta exenta de riesgo, en cualquier momento el cuerpo les puede decir ¡basta! este olor no entra aquí más, y ese día su vida cambia radicalmente. El riesgo lo generamos entre todos y entre todos tendremos que hacerle frente.

¿Cómo?

Dejando de utilizar derivados del petróleo, al oír esto seguro que no imaginan que cada día ponen en su cuerpo parte de esta sustancia en forma de colonia, crema, ropa, ambientador de casa o de coche, .. Me paro un poco aquí y les explico un detalle que se nos suele escapar, todo lo que pasa por la piel entra en el cuerpo al sistema digestivo y de este al igual que sucede con los alimentos se reparte por el organismo ¿ven como se puede alterar el organismo a partir de algo supuestamente inocuo? Encontrarían una aberración beberse la crema corporal, pues de alguna forma lo hacen y contiene derivados del petróleo.

¿Se entiende que no solo queremos que se comprenda esta enfermedad para una mejor calidad de vida de quien ya la sufre, que también hemos de ser conscientes todos de que nuestros cuerpos están exponiéndose a ese riesgo de forma constante? Que lo que se

está pidiendo como necesario para la integridad de cada uno es un cambio en las formulaciones, de sustancias cosméticas, alimenticias, de limpieza, de envases, de formas de conservación, de sustancias de evitación de plagas, etc...

Aparentemente lo que diré sonara obvio y generalizable, les pido que lo escuchen con atención, pues no es así.

Enfermedades de Sensibilización Central ¿Por qué?

El síndrome sensitivo central o disfuncional, incluye a la fibromialgia, al síndrome de fatiga crónica, a la sensibilidad química múltiple, ElectroHipersensibilidad y patologías con características clínicas, predominio, evolución y tratamiento comunes.

Obedecen a una hiperexcitación anormal del SNC corroborada por estudios de neuroimagenología y marcadores bioquímicos.

El contacto con productos cotidianos puede producir dolor pectoral, dermatitis, dolor muscular y articular, fatiga extrema, migrañas, alteraciones en el hígado, en el sistema inmune, visión borrosa problemas digestivos, mareos, a veces con desmayos, presión arterial baja (especialmente al ponerse de pie), entumecimiento y hormigueo, poca tolerancia al ejercicio, nervioso, aceleración del ritmo cardíaco, transpiración, y un largo etcétera.

Quiero subrayar la incidencia creciente de la enfermedad sobre el conjunto de la población, incluyendo a los niños.

La medicina laboral se verá obligada a plantear nuevas actuaciones en el campo de la prevención de riesgos laborales.

Para los enfermos de Sensibilización Central la vida transcurre en otros parámetros; la imprevisibilidad es una constante compañera de vida que acecha amenazante e inquisitoriamente, decidida se instala en nuestras vidas. Por eso nos hemos de adaptar nosotros a vivir cada día de nuestra vida desde la más profunda aceptación de que nuestros deseos, alegrías, felicidad, inspiración, incluso necesidades básicas, puedan quedar relegados sin previo aviso; convirtiéndonos en aprendices de la reconstrucción continua de nuestras horas, días, de nuestro espacio vital, aprendices en hacedores de paces internas, sin las cuales la vida se convertiría en un escarnio, cuando es un regalo.

El momento, hoy, ahora, ha de ser vivida con la ilusión y la intensidad como si fuera el primer día, la primera hora de nuestra vida, nuestro deseo de vivir es tan intenso o más del que puedan sentir ninguno de ustedes.

¿La causa?

La causa es que la vida se nos va,...se va.

Un perfume que aparentemente da prestigio a quien lo lleva, una crema, un desinfectante, un suavizante de la ropa, un ambientador, una fumigación aparentemente necesaria sin

respetar ni el principio de precaución ni el protocolo, unas obras en las que se mueven sustancias altamente tóxicas, en definitiva todo lo que nos hacen creer que consumiéndolo tendremos mejor calidad de vida es eso precisamente lo que nos enferma, nos deja encerradas en casa, sin capacidad para desenvolvernos ni siquiera en ella. Dejándonos sin poder comunicarnos, ni escrito ni verbalmente, El laboratorio en el que se está experimentando la reacción de estas sustancias, es nuestro organismo, laboratorio para el que no se mira ni se recogen los datos con la intención de retirar dichas sustancias por otras que no agredan la integridad del cuerpo. Al oler o no estas sustancias, sustancias que en estado de no-enfermedad no son perfectibles, te dejan en un estado de no-autonomía por provocar dolores de cabeza intensos, inestabilidad, molestias digestivas, fatiga insuperable, alteraciones en la voz - en la pronunciación - en la capacidad del vocabulario a emplear, vista nublada, somnolencia,...

No es una enfermedad de las llamadas mortales pero sí es de riesgo, por distintos motivos uno de ellos es la desatención por parte de los médicos, de los centros hospitalarios, puede costarnos la vida. La búsqueda de asistencia médica competente en la atención de nuestros síntomas es demasiado difícil.

Cada decisión laboral puede dejarnos en la situación que jamás pesábamos estar. Entre la miseria y la nada. En mi caso el Jefe de personal me lo dijo muy claro: “Pilar tu eres un marrón que yo no me voy a comer, eres una lisiada y aquí no queremos lisiadas, hare lo posible por que te echen del hospital“. o el médico de empresa “llevas la mascarilla para provocar” esto en sanidad, pueden imaginar el nivel de comprensión con esta enfermedad en otros tipos de empresas. Si la enfermedad es dura, remolcar con las miserias que nos ofrecen los demás lo hace a veces casi impracticable, desborda a cualquiera.

Está creciendo de forma muy alarmante los casos de pobreza absoluta entre los afectados de estas enfermedades. La enfermedad para poder llevarla bien a de contar con unas protecciones que no entran en la S.S. como el estado no reconoce la enfermedad muchas familias la niegan abandonado a su suerte a la persona afectada; como ven el abandono o el desierto en el que se puede llegar a encontrar una persona con estas afectaciones es monumental y trágico, ya que se encuentra con una negación generalizada en su entorno de algo que es real y que se tendrá que reconocer tarde o temprano.

Las decisiones de tribunales como el Tribunal Médico o el de Justicia, pueden dejarnos en el más absoluto de los abandonos legales.

Pedimos porque tenemos derecho a que cuando se nos reconoce la minusvalía que estas enfermedades cusan, este escrita nuestra enfermedad, se niegan a ponerlo como causa de la limitación, nos es arrebatado este derecho para no comprometer al sistema.

La comprensión les puede ayudar a tener una idea de lo que está pasando en nuestro cuerpo. Esto es a menudo incomprendido, calumniado y menospreciado.

En el estado de desigualdad con respecto a las demás enfermedades, cabe preguntarse si interfieren factores de género, dado que la mayoría somos mujeres. En lugar de respetarnos directamente se nos pone a prueba de forma constante con humillaciones innecesarias, desgastando nuestras fuerzas para hacernos respetar.

Estamos sufriendo complicaciones derivadas de la enfermedad, que podrían evitarse con un diagnóstico a tiempo.

Las desigualdades sociales se acrecientan por la negativa estatal al reconocimiento de la enfermedad, obligando a ir a la ruina a la familia o a la persona ya que pruebas y visitas medicas han de ir por lo privado, sin que luego puedas reclamar dicha factura a la S.S como pasa con otras enfermedades, las mascarillas no entran lo purificadores de agua, aire, etc.... tampoco, convirtiendo esta enfermedad en un negocio inhumano, ya que repito, aumenta las desigualdades sociales.

Tenemos mayores dificultades en el acceso a los pocos servicios sanitarios aparentemente preparados ya que al no ser unidades para nosotros se nos ofrece incorporarnos a las largas litas de espera ya existentes, en lugares expuestos a todo tipo de sustancias,

Los recortes no nos han llegado puesto que no nos pertenece nada, pero sí hay algo que tenemos, la medicación paliativa, a este respecto y para que quede clara la tiranía del estado frente a nosotros, pagando nuestros impuestos etc... le pongo un ejemplo personal y reciente:

Hace unos días me fue comunicado que el único medicamento que permite mi cuerpo y propicia que pueda mantener una mínima relación con el exterior, se me retiraría, ya que están preocupados por que los efectos secundarios me puedan perjudicar. No se preocuparon con las distintas formulas de **pregabalina** que probaron sin que las necesitara y que me dejaron en estado catatónico, sin asistencia, no escribieron ni se dirigieron a mi cuando algún medicamento a punto estuvo de acabar con mi vida y con el que sí me permite que mi persona se pueda comunicar ese me lo quieren retirar cuando además hace tiempo que lo tomo: lo tolero, me ayuda, no me ha creado reacciones adversas,... pero es caro ¡ah! Este es el tema, no mi salud, yo como persona les importo nada, como

ciudadana para pagar y como persona de un colectivo de enfermos menos.

Aquí entra el juego de los laboratorios, o sea la industria farmacéutica-química y el estado, en este caso Sanidad, en donde se miran primero los beneficios económicos partiendo de hacernos consumir determinados medicamentos y luego cuando la evidencia ha sido el perjuicio ocasionado a la persona es cuando se miran: la efectividad, los efectos secundarios y la utilidad real. Sanidad ha de ser una empresa sana económicamente, pero no ha de ser una especulación financiera a costa de la salud de los ciudadanos.

¿que reclamamos?

El derecho a una vida digna. Ustedes pensarán, ya eso lo queremos todos, pero han visto hasta donde se está llegando con este colectivo cada vez más numeroso de afectados.

¿cómo o en forma de qué se puede crear una vida más digna o menos toxica?

***médicos de cabecera preparados en la comprensión de estas enfermedades. (saber que medicación pueden dar y cual no, distinguir el tipo de dolor, trato humano, saber cuándo y para qué es necesaria una prueba que pueda descartar otro tipo de patología,..)**

***personal sanitario que sepa cómo actuar y en que ha de prestar atención, no les preparan.**

***que te puedan visitar en casa en caso de crisis aguda o estando reponiéndote de ella. eso supone que la doctora o doctor no lleva colonia, crema, y la ropa sin suavizantes, ni desinfectantes.**

*** médicos especialistas de verdad en estas enfermedades, están poniendo en las unidades a médicos que serán buenos profesionales en otras patologías pero de estas no saben.**

***ambulancias blancas, habitaciones blancas en centros hospitalarios tanto en urgencias como en planta, quirófanos blancos.**

***personal de ambulancia que sepa lo que puede encontrar y como actuar.**

***asistentes sociales preparadas en las necesidades que se han de cubrir con estas patologías,**

***las personas que ayudan a partir de la asistencia social sepan y cumplan el protocolo para poder atender a estas personas.**

***que entre como tratamiento en la S.S. aquello que necesitamos para protegernos de las agresiones químicas.**

***Información a los ayuntamientos y hacerles cumplir los protocolos de seguridad en caso de obras o fumigación.**

-en este caso es toda la población la que queda en riesgo además de empeorar nosotros, las fumigaciones se realizan mal en parques, guarderías, colegios, calles,...

*Información en general, pues es necesario que nuestro entorno comprenda de donde sale nuestro deterioro y en el momento de contactar con nosotros sepa cómo y porqué.

*inspección de trabajo admita las fundadas sospechas de cómo se fumiga en hospitales y se ponga manos a la obra abriendo una investigación.

*Todo esto unido al cambio de formulación ya mencionada, es fundamental ayuda para que no empeorarnos y no crezca el número de enfermos.

Pienso que hemos confundido algo, una cosa es que el ser humano tenga capacidad de adaptación al entorno y otra muy distinta es que el entorno se adapte al ser humano, ¿nos hemos dado cuenta de lo que supone esta expectativa? Pretender que el mundo entero animales plantas tierra, agua, aire,... se adecuen a las aberraciones de la especulación sin ningún respeto por su existencia, esto es lo que se está volviendo en nuestra contra, el ser humano experimenta un estado de engreimiento autodestructivo. Sin la naturaleza el ser humano no tiene sentido ni puede sobrevivir.

Hace un tiempo me llegó una frase que me parece apropiada exponerla aquí:

“la experiencia orgánica simple de sentir como pasa la vida por el cuerpo, la simple alegría biológica de vivir” Bien, esto tan elemental, esto es lo que a nosotros se nos está negando, al crear espacios insostenibles orgánicamente, y hablo desde los espacios laborales hasta la viviendas,

Para finalizar, quiero remarcar la importancia de que existan jornadas como esta para divulgar al máximo los riesgos en los que nos están metiendo las industrias químicas, sus consecuencias en **Cáncer**, **Hiperactividad** y **SQM**, **ElectroHiperSensibilidad** entre otras patologías.

No me despediré sin dar las gracias especialmente a :

.....
.....
.....
.....
.....

que han sido mi apoyo y ayuda para prepara esta exposición.

Desde este espacio que se me ha permitido hago un llamamiento a la reeducación, la vida es demasiado hermosa para dedicarnos a destruirla mientras estamos en ella. Y nosotros somos VIDA.

Ha sido un placer estar con ustedes. Buenos días.