

LA CLASIFICACIÓN DE LA SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE EN ESPAÑA EN CLAVE INTERNACIONAL

María José Moya Villén

Documentalista

Responsable del Servicio de Información sobre Sensibilidad Química Múltiple
y Salud Ambiental (SISS)

www.sensibilidadquimicamultiple.org

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CONTEXTO INTERNACIONAL

La CIE y la CIE-MC

Países que reconocen la SQM en sus sistemas sanitarios

Países que reconocen la SQM en ámbitos diferentes al del sistema sanitario

ESPAÑA

Cronología de un proceso complejo

- La SQM en la CIE-9-MC
- La SQM en la CIE-10-ES

Elección del código para la SQM en España

Objetivo de la inclusión de la SQM

EPÍLOGO

Primeras consecuencias positivas

Avances a nivel internacional

ANEXO

Estructura jerárquica del T78.4 (CIE-10-ES)

Estructura jerárquica del T65.9 (CIE-10-ES)

INTRODUCCIÓN

Dicen que fue **Ghandi** quien dijo: “primero te ignoran, después se ríen de ti, luego te atacan, y entonces ganas”. Es el comportamiento del **ser humano** ante el proceso de lucha de otros por una causa. Como la de dar a conocer una **enfermedad poco conocida**.

Más si cabe, si su origen apunta a sustancias que comercializan industrias con **lobbies** que influyen en las corrientes de opinión, a favor de sus intereses. Todos recordamos los casos del tabaco, la talidomida, o el amianto, por poner algunos ejemplos.

Es un sendero cruel para los enfermos ambientales, pero la **sociedad** lo repite una y otra vez. Parece llevarlo en el ADN. No aprende de sus errores pasados. Al menos, para intentar evitar un sufrimiento innecesario a los afectados.

María José Moya Villén

Servicio de Información sobre Sensibilidad Química Múltiple y Salud Ambiental
www.sensibilidadquimicamultiple.org

Como en el caso de la **sensibilidad química múltiple** (SQM), que también hemos tenido que pasar por este *proceso*. Afortunadamente, en la actualidad, sin embargo, estamos ya en la recta final de ese camino.

En mi caso, **enfermé** de SQM en 2002. La experiencia fue terrible, y parecida a la de muchos compañeros. No sólo por lo rápido que se produce, en esta enfermedad, el inicio de síntomas múltiples, desconcertantes, y cada vez más intensos; sino por la incomprensión que recibí de todos los ámbitos, y también, por la falta de información sobre lo que debía hacer ante lo que me estaba pasando. Sin duda, estaba todo por hacer en SQM: los médicos, no conocían el problema; y no había conciencia de colectivo; ni espacios en la red que se dedicaran al problema.

Tras reflexionar y formarme, decidí ser una **paciente activa**.

En 2006, abrí un espacio en la red sobre SQM -en base a mi formación **documentalista**-, y empecé a luchar desde él. Los años se sucedieron; el apoyo de los enfermos, los médicos y otros profesionales también; y andando el tiempo, tuve el privilegio de entrar a formar **parte del equipo** que hizo posible un **paso histórico** para la dolencia: su incorporación, en 2014, a la Clasificación Internacional de Enfermedades de España; y como consecuencia, a su sistema sanitario.

Mi exposición tratará del **proceso** con el que lo llevamos a cabo; y del **contexto internacional** que sirvió de base, argumental, para ponerlo en marcha y clasificar la SQM. En este contexto, no debe confundirse la CIE, con la CIE-MC (aunque estén relacionadas). Por eso, vamos a pasar a verlas.

CONTEXTO INTERNACIONAL

LA CIE Y LA CIE-MC

La **Clasificación Internacional de Enfermedades** o CIE, es un sistema de clasificación de enfermedades, problemas de salud y causas de defunción, donde a cada diagnóstico se le asigna un código alfanumérico, que es insertado en una estructura jerárquica de materias, que se encuentran ordenadas de menor a mayor detalle ⁻¹⁻.

Su **primera edición**, se publicó en 1893, y estuvo a cargo del Instituto Internacional de Estadística. Se llamó **Lista Internacional de Causas de Muerte**, y su objetivo fue ser una clasificación internacional de causas de defunción, como indica su nombre. No fue hasta **1948** que se le añadieron la morbilidad y otros problemas de salud. Ocurrió cuando la Organización Mundial de la Salud (la OMS) se hizo cargo de su 6ª versión. Desde entonces, se denomina Clasificación Internacional de Enfermedades o **CIE** ^{-2,3-}.

Sus **actualizaciones**, son periódicas, y **se distinguen** entre sí nombrándolas con el acrónimo CIE (ICE, en inglés), su número de revisión (CIE-1, CIE-2, CIE-3...) y los datos de publicación de las versiones de cada revisión (por ej. CIE-8, 1ª edición; CIE-8, 2ª edición; etc. ⁻⁴⁻).

¹ Ramos AJ et al. (2002). CIE-10 (I). Introducción, historia y estructura general [descarga en pdf en: <http://sedom.es/wp-content/themes/sedom/pdf/4cbc708c6225apm-11-1-005.pdf>].

² Nombre completo de la última revisión de la CIE (la CIE-10): Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*).

³ WHO (29/11/2016). Classifications [véase en: www.who.int/classifications/icd/en].

⁴ Ejemplos de otros formatos vistos: "CIE-10, edición de 2010"; "CIE-10, 2016"; ICD-10. Versión: 2010", y para España "CIE-10, 8ª edición (2009)".

El **propósito** de la CIE es facilitar la recogida, análisis y comparación de los diagnósticos entre territorios. Una utilidad, que la ha convertido en uno de los **estándares internacionales** de más uso para elaborar estadísticas en este tema ⁻⁵⁻. La mayoría de países, la utiliza para informar sobre sus datos de mortalidad ⁻⁶⁻.

Pero no es la única CIE. Junto a ella coexisten las llamadas **CIE-Modificación Clínica** (por sus siglas "CIE-MC"). Son **adaptaciones** que han hecho de la CIE algunos países, para sus sistemas sanitarios, y posteriormente han adoptado otros (sea de forma integral, o realizando su propia revisión).

Están modificaciones clínicas las autoriza la OMS, y su **objetivo** es dar una mayor concreción a la CIE para que pueda ser usada en la codificación clínica de los diagnósticos y los procedimientos sanitarios que prestan los sistemas de salud ⁻⁷⁻. Por ello, las modificaciones clínicas **se utilizan** principalmente en los hospitales y en los centros de atención médica especializada.

Respecto a sus **actualizaciones**, se nombran de la misma que las de la CIE, pero cambiando las siglas "CIE" por las de "CIE-MC" ⁻⁸⁻.

Los **países donde coexisten** la CIE y una CIE-MC, son varios.

Entre ellos, **España**, que usa la CIE; y además, la modificación clínica de los Estados Unidos. Dos clasificaciones que conviven del siguiente modo: la CIE, la gestiona el Instituto Nacional de Estadística (el INE); la CIE-MC, la traduce y actualiza el Ministerio de Sanidad; y el área de uso de cada una, depende de cada comunidad autónoma ⁻⁹⁻. Sin embargo, se puede decir:

- Que la CIE, es de obligado empleo para las causas de defunción;
- La CIE-MC, es la de referencia para los hospitales, y
- En los Centros de Atención Primaria (CAPs), depende de cada autonomía, pero en todo caso, se acompañan de otra clasificación: la CIAP-2 ⁻¹⁰⁻ (que aquí no veremos).

Para ver las equivalencias entre estas clasificaciones se utiliza el mapeo (herramienta de referencias cruzadas que pone a disposición el Ministerio).

PAÍSES QUE RECONOCEN LA SQM EN SUS SISTEMAS SANITARIOS

Entrando ya en materia, debemos señalar que, para que una enfermedad sea **visible para el Sistema Nacional de Salud** de un país, es necesario que esté **incluida en su CIE**. Si no, los pacientes quedan en un limbo administrativo en el que no *existen* (con todo lo que ello conlleva). Por tanto, la clasificación es la máxima prioridad y la más básica para una dolencia.

⁵ Organización Panamericana de la Salud / OMS. Familia de Clasificaciones Internacionales: FCI [véase en: www2.paho.org/hq/index.php?option=com_tabs&view=article&id=3555&Itemid=3877&lang=es].

⁶ WHO (29/11/2016). Classifications ("All [WHO] Member States use the ICD which has been translated into 43 languages. Most countries (117) use the system to report mortality data, a primary indicator of health status. ICD-10 was endorsed by the Forty-third World Health Assembly in May 1990 and came into use in WHO Member States as from 1994. ICD is currently under revision, through an ongoing Revision Process, and the release date for ICD-11 is 2018") [véase en: www.who.int/classifications/icd/en].

⁷ Moya Villén MJ (2014). Sensibilidad química múltiple: datos sobre su clasificación en diferentes sanitarios y documentación útil sobre la enfermedad. Pág. 12 [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/informe-sobre-sqm-por-pnl-en-el-congreso.html]

⁸ Por ejemplo, para las CIE-9-MC de España: CIE-9-MC, 1ª edición (1989); CIE-9-MC, 2ª edición (1993); etc. hasta la última que fue la CIE-9-MC, 9ª edición (2014) [véanse todas las versiones de la CIE-9-MC en: <http://eciemaps.msssi.gob.es/ecieMaps/documentation/documentation.html>].

⁹ El gobierno central solo gestiona el servicio en Ceuta y Melilla, además de coordinar a las comunidades autónomas.

¹⁰ CIAP-2: siglas de "Clasificación Internacional de Atención Primaria, 2ª edición", que publica la WONCA (Organización Mundial de los Médicos Generales/de Familia).

La **OMS**, es cierto que no ha clasificado aún la SQM en su CIE, pero esto no significa que niegue su origen físico, o su necesidad de codificación. De hecho, ya en 1999 indicó que esta, y otras dolencias, las consideraba en ese momento “*posibles nuevos problemas de salud relacionados con el trabajo*”. Por tanto, aunque necesitaran de “tiempo” hasta que hubiera “suficiente conocimiento” sobre ellas, era “*muy importante para la vigilancia y otros fines, ser capaces de identificar, y de alguna manera clasificar, estos nuevos problemas*” -¹¹-.

Así las cosas, mientras se espera que la OMS clasifique la SQM, varios **países** se han adelantado al incluirla en los Índices Alfabéticos de sus CIEs. Una **fórmula, que autoriza la OMS**, para que el sistema sanitario de un estado pueda oficializar, en su territorio, una dolencia no clasificada aún por esta agencia de la ONU, a nivel internacional. De este modo, un país puede reconocer la *existencia* sanitario-legal del problema, con las repercusiones positivas que esto supone para sus enfermos.

Que la inclusión de la SQM en la CIE de un territorio es **sinónimo de reconocimiento** por su sistema sanitario, es obvio. Además, así lo indica el informe sobre SQM que publicó, en 2005, el Parlamento de Australia del Sur -¹²-. Por tanto, la clasificación era un **paso clave para normalizar a los pacientes de SQM** en las consultas médicas y en otros ámbitos, como el legal; o el de su estudio (por ejemplo, el de su prevalencia, pues no en vano, los códigos CIE se usan ampliamente por médicos, investigadores, aseguradoras y similares, para compilar y seguir estadísticas de salud).

Consciente de todo ello, el **primer país** cuyo sistema sanitario reconoció la SQM fue Alemania. Lo hizo en el año 2000. **Después** le siguieron Austria (en 2001), Japón (en 2009), Suiza (en 2010), Dinamarca (en 2012), y España y Finlandia (en 2014).

El **código que eligieron** fue el T78.4; menos Japón, que escogió el T65.9; Finlandia, el R68.81; y Dinamarca, que prefirió el DR688A1 -¹³- (un subcódigo de la clasificación danesa, cuyo modelo no es una adaptación de la CIE, sino una recopilación de clasificaciones de enfermedades internacional, nórdica y danesa. Por tanto, es distinta a las modificaciones clínicas habituales de otros países).

En cuanto a los **términos con los que los ministerios de salud de estos países nombraron a la SQM** en sus CIEs también hubo variaciones: los del código T78.4, eligieron “síndrome de sensibilidad química múltiple [SQM]”; Japón, “sensibilidad química”; Finlandia, algo como “sensibilidad excepcional persistente o recurrente a agentes ambientales convencionales” -¹⁴-; y Dinamarca, “síntomas relacionados con sustancias químicas y fragancias”.

¹¹ “Se presentan posibles nuevos problemas de salud relacionados con el trabajo. Estas afecciones generalmente representan una mezcla variada de síntomas y de enfermedades (por ejemplo, el síndrome del edificio enfermo, la sensibilidad química múltiple, la alergia a la electricidad). Se necesita tiempo antes de que haya suficiente conocimiento y experiencia para establecer criterios diagnósticos bien definidos y para concluir sobre su etiología. Sin embargo, es muy importante para la vigilancia y otros fines ser capaces de identificar y de alguna manera clasificar estos nuevos problemas”. Fuente: Karjalainen, Antti (1999). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) in Occupational Health. OMS. Pág. 13 [traducción de selección: Moya Villén MJ (2014). OMS: directrices para codificar nuevos problemas de salud en la CIE-10: la SQM, la EHS, el síndrome del edificio enfermo. 1999. En: <http://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/10/oms-directrices-para-codificar-nuevos.html>].

¹² “Germany was one of the first countries to put forward and application to the ICD for a classification of MCS. In November 2000 Germany became the only country to list and recognise MCS as a disease, when the condition was coded in the ICD German update (ICD-10-SGBV, version 3.1) as “Multiple-chemical-sensitivity-syndrome” in the main alphabetical index, and under syndromes and “Chemical-Sensitivity-Syndrome-Multiple”. Fuente: Parliament of South Australia (2005). Inquiry into Multiple Chemical Sensitivity. Twenty second report of the Social Development Committee. 169 págs. Pág. 86 en pdf (pág. 76 en papel).

¹³ DR688A1: se trata de un subcódigo del código R68.8 de la CIE, pero distinto del habitual en otros países ya que el sistema de clasificación danés no una adaptación de la CIE de la OMS, sino una recopilación de las clasificaciones de enfermedades internacional, nórdica y danesa.

¹⁴ Denominación de la SQM en el código R68.81 de Finlandia: “Jatkuva tai toistuva poikkeuksellinen herkkyyys ympäristön tavanomaisille tekijöille”.

PAÍSES QUE RECONOCEN LA SQM EN ÁMBITOS DIFERENTES AL DEL SISTEMA SANITARIO

Dicho esto, y siguiendo con el contexto internacional, no debemos olvidar mencionar que, aparte de los países que han reconocido la SQM en sus sistemas sanitarios, otros lo han hecho en otras áreas. Así, Finlandia, Noruega, Suecia, Islandia y Dinamarca (o sea, los países nórdicos), le dan un estatus de **enfermedad profesional** ^{-15,16-}; y Canadá (2007), Australia y Estados Unidos de **discapacidad**.

Además, por añadidura, estos y otros países, así como varios estados, organismos públicos y colegios médicos (como los de familia de Canadá ⁻¹⁷⁻ y de Ontario), han promovido o promueven **iniciativas oficiales**, como la creación de centros sanitarios especializados en Salud Ambiental ⁻¹⁸⁻; protocolos hospitalarios para SQM ⁻¹⁹⁻; informes ⁻²⁰⁻; investigaciones; edificios saludables; políticas de accesibilidad ambiental; campañas de concienciación para la ciudadanía y el personal de entidades públicas; y estudios a gran escala sobre temas relacionados, como la medición de la carga tóxica corporal de su población.

Por otra parte, **entidades internacionales, y supranacionales** como el Parlamento Europeo ⁻²¹⁻ han manifestado su preocupación por la creciente evidencia en la relación entre el contexto tóxico-

¹⁵ Países nórdicos: reconocen la SQM como enfermedad profesional desde el año 2000. Lo hacen con el código R68.8 de la CIE-10 y el término "Multiple chemical sensitivity (MCS)".

¹⁶ Listado de enfermedades profesionales de los países nórdicos: se encuentra codificado bajo la CIE-10, y es recogido por el documento "*The Nordic Adaptation of Classification of Occupationally Related Disorders (Diseases and Symptoms) to ICD-10*" (ISBN: 92-893-0559-2). El trabajo fue financiado y publicado por el Consejo Nórdico de Ministros.

¹⁷ Véase por ejemplo la difusión que hizo en su revista *CFP-MEC*, del artículo: Lavergne MR et al. (2010). Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and multiple chemical sensitivity. *Can Fam Physician* 56(2):e57-e65 [en español: Ortega Pérez A, Moya Villén MJ (2010). Deficiencias funcionales en el síndrome de fatiga crónica, la fibromialgia y la hipersensibilidad química múltiple. Descarga en pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2010/04/deficiencias-funcionales-en-sfc-fm-y.html].

¹⁸ Por ejemplo, en Canadá. Véase su grado de implicación con la SQM, e información sobre sus centros sanitarios dedicados a la medicina ambiental, en: Moya Villén, MJ (2011). La sensibilidad química múltiple en Canadá. Estado de la cuestión: resumen de los datos socio-sanitarios y legales más relevantes [véase en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2011/10/sqm-sociosanitario-legal-en-canada.html]

¹⁹ Por ejemplo, en Australia. Véase: Government of South Australia. Department of Health (2010). Guidelines for South Australian hospitals: multiple chemical sensitivity (MCS) [en español: Ortega Pérez A, Moya Villén MJ (2010). Directrices sobre sensibilidad química múltiple para hospitales de Australia del Sur: primer protocolo de un sistema sanitario gubernamental para SQM. Descarga en pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2010/07/directrices-sobre-sensibilidad-quimica.html].

²⁰ Como la siguiente publicación auspiciada por el Women's College Hospital (hospital público de Canadá): Marshall L et al. (2011). Environmental sensitivities-multiple chemical sensitivities status report: advances in knowledge and current service gaps.

²¹ En este sentido, la Resolución del Parlamento Europeo, de 4 de septiembre de 2008, sobre la Revisión Intermedia del Plan de Acción Europeo sobre Medio Ambiente y Salud 2004-2010 (2007/2252(INI)) advierte del "número creciente de enfermedades vinculadas a factores medioambientales", y de que se deberían "abordar (...) los factores medioambientales determinantes que afectan a la salud humana, tales como la calidad del aire exterior e interior, las ondas electromagnéticas, las nanopartículas y las sustancias químicas muy peligrosas (sustancias carcinógenas, mutágenas o tóxicas para la reproducción -CMR-, [y] perturbadores endocrinos), así como los riesgos sanitarios derivados del cambio climático". El texto observa también que "las Conferencias Ministeriales de la OMS de 2004 y 2007 sobre medioambiente y salud han señalado los vínculos que existen entre la compleja influencia combinada de los contaminantes químicos y algunas alteraciones y enfermedades crónicas", y por ello, "junto a esta evolución problemática en materia de salud medioambiental, en los últimos años han aparecido nuevas enfermedades o síndromes de enfermedades, tales como la hipersensibilidad química múltiple, el síndrome de las amalgamas dentales, la hipersensibilidad a los campos electromagnéticos, el síndrome de los edificios enfermos o el déficit de atención con hiperactividad (Attention deficit and hyperactivity syndrome) en los niños". Ante ello, el Parlamento recuerda que "el principio de precaución está expresamente incluido en el Tratado desde 1992" y que "este principio de Derecho comunitario" debe ser "uno de los fundamentos de la política de protección de la Comunidad en el ámbito del medio ambiente y la salud". Sin embargo, advierte, "el número de personas que enferman por culpa de factores medioambientales sigue en aumento", por lo que se debería establecer "un registro epidemiológico que ofrezca un cuadro completo de las enfermedades vinculadas, parcial o totalmente, a factores medioambientales". Ante estos retos, el Parlamento no oculta su preocupación en cuanto a que la Comisión, "en el marco de las revisiones legislativas, no debilite la legislación existente bajo la presión de grupos de interés o de organizaciones regionales o internacionales" [véase en:

ambiental a gran escala en que vive el ciudadano desde hace medio siglo; el aumento o agravamiento de varios problemas y alteraciones de salud concretas ⁻²²⁻; y la aparición y aumento exponencial de enfermedades ambientales como la SQM.

ESPAÑA

CRONOLOGÍA DE UN PROCESO COMPLEJO

Hablando ya del caso de España, debemos decir que el camino para clasificar la SQM estuvo plagado de **complicaciones**, pero ajenas a la voluntad de los implicados (los promotores, el Congreso de los Diputados y el Ministerio de Sanidad). El puzzle fue laborioso de encajar por las **circunstancias atípicas** que se presentaron; y por una serie de **plazos administrativos** que eran difíciles de articular. Todo esto, afectaba al proceso.

Como consecuencia, los implicados tuvimos que ser **flexibles** ante lo que iba surgiendo, y además tuvimos que dividir el **trabajo en dos fases**: la primera -llevada a cabo en 2013 y 2014-, para incluir la SQM en la modificación clínica de referencia de ese momento (la CIE-9-MC); y la segunda -de 2014 a 2016-, para asegurar su introducción en la que el Ministerio tenía programado implantar, a partir del 1 de enero de 2016 (la CIE-10-MC, llamada CIE-10-ES).

LA SQM EN LA CIE-9-MC

El proceso, se inició en **abril de 2013**, a través de una **Proposición no de Ley (PNL)** ⁻²³⁻. La propuesta la presentó la diputada **María del Carmen Quintanilla**, tras una petición de **D. Carlos de Prada** (presidente del Fodesam, y premio Global 500 de la ONU). Desde el inicio, **fui invitada** a formar parte del equipo, tanto por mi experiencia como documentalista en administraciones como el Congreso y el Senado (que me hacían conocedora de este tipo de contextos); como por mi labor decana en la divulgación de la SQM (durante casi una década en ese momento).

El **primer escollo** lo detectamos pronto: **el plazo** para poder introducir cambios en la nueva versión de la CIE-9-MC finalizaría antes de que la proposición pudiera concluir su recorrido. El problema vendría por la conjunción de dos elementos: el Ministerio de Sanidad, actualiza su modificación clínica cada dos años y la última se había hecho en 2012. Por tanto, **la nueva versión tenía que ver la luz el 1 de enero de 2014**. Mientras tanto, sin embargo, el Congreso mantenía *overbooking* de iniciativas parlamentarias en esos momentos, por lo que no era previsible que nuestra proposición pudiera ver la luz hasta meses después. Afortunadamente, la **buena disposición del Ministerio** supuso que este se implicara en el proceso, y por ello adelantó lo que la proposición pedía, que era la inclusión de la SQM en la modificación clínica vigente entonces: la CIE-9-MC ⁻²⁴⁻. Por tanto, la añadió a su actualización de 2014.

www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2008-0410+0+DOC+XML+V0//ES&language=ES].

²² Ejemplos de esta evidencia son las numerosas investigaciones existentes ya al respecto.

²³ Nombre de la PNL: Proposición no de Ley relativa a la inclusión de la Sensibilidad Química Múltiple en la Clasificación Internacional de Enfermedades (161/002126) [véase su tramitación completa y pdfs en: [www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/Congreso/Iniciativas?next_page=/wc/servidorCGI&CMD=VERLST&BASE=IW10&PIECE=IWC0&FMT=INITXD1S.fmt&FORM1=INITXLUS.fmt&DOCS=7-7&QUERY=\(I\).ACIN1.+%26+\(SENSIBILIDAD+QU%EF%BF%BDMICA+M%EF%BF%BDLTIPLE\).ALL.](http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/Congreso/Iniciativas?next_page=/wc/servidorCGI&CMD=VERLST&BASE=IW10&PIECE=IWC0&FMT=INITXD1S.fmt&FORM1=INITXLUS.fmt&DOCS=7-7&QUERY=(I).ACIN1.+%26+(SENSIBILIDAD+QU%EF%BF%BDMICA+M%EF%BF%BDLTIPLE).ALL.)].

²⁴ “El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a estudiar incluir, siguiendo el ejemplo y utilizando alguna de las fórmulas aplicadas en países como Alemania, Austria o Japón, la Sensibilidad Química Múltiple en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-9 MC, actualmente vigente en España”. Fuente: BOCG. Congreso de los Diputados. Serie. D. Nº 360. 18/11/2013. Págs. 25-26. Iniciativa [descarga de pdf en: www.congreso.es/public_oficiales/L10/CONG/BOCG/D/BOCG-10-D-360.PDF#page=25].

Conseguido esto, **la proposición se modificó** para que cubriera lo que ahora quedaba pendiente: la inserción de la SQM en la siguiente modificación clínica de España: la CIE-10-ES. No en vano, el posible vacío normativo que se abriría ante su puesta en funcionamiento en 2016 (tras más de 20 años de vigencia de la 9-MC), podía dejar a la SQM, de nuevo, fuera de la clasificación. Es por ello que el texto final de la proposición -que se aprobó por unanimidad el 11 de junio de 2014-, instó a incluir la SQM “en la próxima” CIE -²⁵-.

Para finalizar la primera fase del proceso, el Ministerio de Sanidad recibió un amplio **informe sobre SQM** -²⁶- que elaboré como soporte al proceso de ejecución de la proposición. En él, ofrecí información inédita, documentación variada, y la reseña de más de cien investigaciones de calidad sobre SQM (esto es, revisada por pares -*peer-reviewed*-).

LA SQM EN LA CIE-10-ES

La segunda fase del proceso **se inició en 2015**.

Su finalidad fue asegurar la inclusión de la SQM en la nueva modificación clínica de España, que en esos momentos se estaba ultimando (la CIE-10-ES). Las diligencias corrieron **a cargo de la diputada Quintanilla y de mi persona**.

El contexto, fue complejo: elecciones municipales y autonómicas (en mayo y en septiembre de 2015) -²⁷-; período electoral nacional, y consiguiente ralentización o *impasse* de las administraciones (desde septiembre); elecciones generales (el 20 de diciembre); legislatura en funciones, a partir de entonces -²⁸-... y la cercanía del final del plazo que tenía el Ministerio de Sanidad para poder publicar su nueva modificación clínica, el 1 de enero de 2016.

Cuando la SQM **se incorporó** a la CIE-10-ES, **quedó garantizada su inclusión automática** a las futuras actualizaciones. De este forma, se aseguró la presencia de la SQM en el sistema sanitario presente, y venidero. No en vano, el Ministerio de Sanidad indica que “*desde el 1 de enero de 2016*” la CIE-10-ES “*es la clasificación de referencia para la codificación clínica y registro de morbilidad en España*” -²⁹-.

La **anterior (la CIE-9-MC)**, lo fue de 1989 al 31 de diciembre de 2015. En total, veintiséis años.

ELECCIÓN DEL CÓDIGO PARA LA SQM EN ESPAÑA

Siguiendo con las complejidades del proceso, hemos dejado para el final el asunto de mayor interés para enfermos y profesionales: **qué código debía elegir** el Ministerio para la SQM, y si era posible que lo hiciera **de forma libre o condicionada**.

²⁵ “El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a realizar las actuaciones que resulten necesarias para incluir la Sensibilidad Química Múltiple en la próxima actualización de la Clasificación Internacional de Enfermedades, siguiendo como ejemplo fórmulas aplicadas en países como Alemania, Austria o Japón”. Fuente: BOCG. Congreso de los Diputados. Serie D. N.º 483. 25/06/2014. Pág. 30. Aprobación [descarga de pdf en: www.congreso.es/public_oficiales/L10/CONG/BOCG/D/BOCG-10-D-483.PDF#page=30].

²⁶ Moya Villén MJ (2014). Sensibilidad química múltiple: datos sobre su clasificación en diferentes sanitarios y documentación útil sobre la enfermedad. Pág. 12 [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/informe-sobre-sqm-por-pnl-en-el-congreso.html]

²⁷ Elecciones municipales y autonómicas: se celebraron ambas el 24 de mayo de 2015, excepto la de Cataluña, que fueron el 25 de septiembre.

²⁸ Gobierno de 2015-2016: estuvo en funciones hasta las siguientes elecciones, que se realizaron el 26 de junio de 2016 por falta de acuerdo en la investidura.

²⁹ “Desde el 1 de Enero de 2016 la clasificación CIE-10-ES es la clasificación de referencia para la codificación clínica y registro de morbilidad en España sustituyendo a CIE-9-MC”. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016). Proyecto de transición CIE-9-MC a CIE-10-ES [véase en: www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/home.htm].

Sin duda ubicar una enfermedad en el sitio más acorde a **su naturaleza** es importante. Sobre todo, para evitar que quienes no la conozcan hagan interpretaciones erróneas de ella, o no del todo ajustadas.

El Ministerio pudo barajar dos **opciones**: elegir un código preexistente de su CIE (el que viera más adecuado); o adoptar uno de los ya dados a la SQM por otro país que tuviera una modificación clínica similar a la de España (esto excluía el código de Dinamarca ⁻³⁰⁻, mientras que daba posibilidades al T65.9 de Japón; y al T78.4 de Alemania y el resto de países).

Dentro de este contexto, **lo natural** para el Ministerio fue seguir la senda ya establecida por la mayoría de países, con Alemania a la cabeza. Es decir, eligió **el código 995.3, para la CIE-9-MC; y posteriormente su equivalente, el T78.4, para la CIE-10-ES.**

La opción, fue *lógica*, pues aunque el **T65.9** se ajusta mejor a la naturaleza de la SQM; el **T78.4** era el código por el que ya se habían decantado varios países europeos, y además, siguiendo la recomendación del DIMDI ⁻³¹⁻.

Este punto es muy importante, porque el **DIMDI** es una entidad con una influencia notable en la cuestión, por dos razones: porque se encarga de la clasificación internacional de enfermedades de Alemania (la primera en el mundo que codificó la SQM), y porque colabora con el mantenimiento de la CIE de la OMS desde hace años. Por tanto, existe una estrecha relación entre ambos organismos, un hecho, que hace pensar que, cuando la OMS estudie incluir la SQM en su CIE, lógicamente valorará el código propuesto por el DIMDI, sobre cualquier otro. Incluso a pesar de la **crítica al respecto de los expertos en SQM**.

Este desacuerdo, fue descrito en el documento del Parlamento de Australia del Sur ⁻³²⁻, de 2005, y así lo transmití al Ministerio de Sanidad en mi informe ⁻³³⁻ de 2014.

Sin duda, no se puede soslayar que clasificar la SQM en el T78.4 es **confuso**. Por un lado, el capítulo que lo engloba es acertado; pero el código, no. El primero, se refiere a "*Lesiones traumáticas, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas*", y el segundo, a "*Alergia no especificada*".

Pero la SQM no es una alergia. Es una reacción multisistémica en que predomina una alteración del sistema nervioso central.

En todo caso, **no perdamos tiempo** en mirar el *dedo* (o sea, los flecos), en vez de buscar el *horizonte* (esto es, los puntos-clave para avanzar en las cuestiones vitales). No olvidemos, que en cualquier asunto, siempre habrá cosas pendientes de mejorar para el futuro.

Incluso la OMS ha de pulir su CIE a lo largo de los años (y además, comete errores, o se ve condicionada por presiones y conflictos de intereses ⁻³⁴⁻). Por tanto, recordemos que son situaciones

³⁰ Finlandia no había incluido aun la SQM en su clasificación.

³¹ DIMDI: siglas de Instituto Alemán para la Información y la Documentación Médica (en inglés "German Institute of Medical Documentation and Information").

³² "Dr Jim Fitzgerald from the SA DoH told the Committee that health authorities in Germany, "assigned an international classification of diseases code for MCS under a pre-existing code for 'allergy not otherwise specified'" ³⁴⁹. Indeed, it is noted in the Australian submission to the ICD that while Germany is to be commended for achieving a designated code for MCS, its introduction raises concerns due to its listing as an allergy. The submission notes that: "... there is significant concern amongst environmental medicine specialists that its listing as an allergy (albeit in the section on poisonings) is misleading when it has been clear from the medical literature for over a decade that MCS reactions are not IgE mediated and thus are distinct from 'allergy'" ³⁵⁰. Fuente: Parliament of South Australia (2005). Inquiry into Multiple Chemical Sensitivity. Twenty second report of the Social Development Committee. 169 págs. Págs. 86-87 (págs. 76-77 en papel).

³³ Moya Villén MJ (2014). Sensibilidad química múltiple: datos sobre su clasificación en diferentes sanitarios y documentación útil sobre la enfermedad. Pág. 12 [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/informe-sobre-sqm-por-pnl-en-el-congreso.html]

que **también ocurren con otros problemas de salud** (sea en nuestra modificación clínica, sea en la de otros países, o sea en la CIE de la OMS). Por ello, hay dolencias que con el tiempo se van reubicando, e incluso renombrando (con más o menos fortuna, como en el caso de la **fibromialgia**). De ahí, la necesidad de actualizaciones periódicas que tienen las CIEs.

Aspectos positivos que ofrece el código T78.4 para la SQM es que reconoce 1. Que es una enfermedad física, 2. Que es de origen externo, y 3. Que está causada por tóxicos.

OBJETIVO DE LA INCLUSIÓN DE LA SQM

Una vez hemos hablado del código, es muy importante mencionar la **intención que tuvo España** con la inclusión de la SQM en su clasificación, porque fue expresada, claramente en 2013, durante la exposición de motivos de la proposición que promovimos.

En ella se puede leer que su objetivo fue “*dar un reconocimiento a esta enfermedad física asociada a la exposición a sustancias químicas tóxicas, y facilitar, de este modo, el manejo clínico y jurídico de la misma*” para permitir a sus afectados “*disfrutar de los derechos básicos en materia de salud, asistencia y demás derechos derivados, reconocidos por la Declaración Universal de los Derechos Humanos y por las Cartas Magnas de todos los países democráticos*” -³⁵-.

Este mismo propósito, lo corroboró el **Gobierno**, en 2015, en su respuesta a una pregunta que se le formuló desde el Congreso de los Diputados.

En su contestación, señaló, que la pretensión de la inserción de la SQM en la clasificación de España había sido: “*dotar a esta enfermedad del mismo grado de reconocimiento del que goza en otros países (...), a fin de que sea tomada en cuenta adecuadamente a efectos de su diagnóstico y atención sanitaria*” -³⁶-.

EPÍLOGO

PRIMERAS CONSECUENCIAS POSITIVAS

Para ir cerrando mi exposición, señalaré que aunque sin duda **queda mucho por hacer** para que el respeto y los derechos de los enfermos de SQM sean iguales a los de otros problemas de salud; la inclusión de la dolencia en **la clasificación era la puerta que se necesitaba abrir** para poder avanzar. Esto, lo corrobora el hecho de que, al amparo de este marco favorable, se hayan venido sucediendo, desde entonces, un **continuo flujo de avances positivos**, que hasta ahora no se había dado.

No ha sido casual el **aumento del conocimiento e interés** de los sanitarios por la SQM. Ni tampoco, **el despertar institucional y los primeros movimientos** en investigación -³⁷-, en formación

³⁴ Medscape (27/10/16). Expertos en neurología critican la nueva clasificación de accidentes cerebrovasculares de la CIE-11 de la OMS [véase en: <http://espanol.medscape.com/verarticulo/5900878>].

³⁵ BOCG. Congreso de los Diputados Serie D. Nº 360. 18/11/2013 Pág. 25. Iniciativa [descarga de pdf en: www.congreso.es/public_oficiales/L10/CONG/BOCG/D/BOCG-10-D-360.PDF#page=25].

³⁶ BOCG. Congreso de los Diputados Serie D. Nº 607. 11/02/2015 Pág. 487. Contestación del Gobierno [descarga de pdf en: www.congreso.es/public_oficiales/L10/CONG/BOCG/D/BOCG-10-D-607.PDF#page=487].

³⁷ Moya Villén MJ (2015). SQM-Proyecto de investigación: “Estudio de caracterización fenotípica y genotípica de pacientes con SQM y SQM asociado a SFC”. IMDEA Alimentación. Madrid [véase en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2015/06/imdea-proyecto-investigacion-sqm.html].

pública para médicos ⁻³⁸⁻, en difusión de la enfermedad desde sectores como el de la Farmacia ⁻³⁹⁻, y en la creación de políticas de protección integral a los enfermos, desde los ayuntamientos de Tarragona en 2015 ⁻⁴⁰⁻, Terrassa en 2016 ⁻⁴¹⁻ y Durango en 2017 ⁻⁴²⁻ (donde, en todos ellos, se aprobaron las iniciativas por unanimidad).

Además, en 2016, se pidió por primera vez a un gobierno regional (el de Asturias ⁻⁴³⁻) que creara un “programa específico de apoyo a los afectados”. Y en el mismo año, por añadidura, Cataluña ⁻⁴⁴⁻ anunció que elaboraría “un plan de atención” sanitaria.

Todo ello son **hechos en progresión, y que hasta ahora no se habían podido dar**, por falta del *cimiento* sobre el que poder construir el *edificio*.

AVANCES A NIVEL INTERNACIONAL

Finalizaré mi presentación como la inicié: hablando del contexto internacional de la SQM. Pero esta vez, referido a algo que siempre genera esperanzas en los afectados de cualquier enfermedad: la **investigación**.

En este ámbito, destacan la de Belpomme de 2015 ⁻⁴⁵⁻ y la de la Universidad de Kumamoto de 2016 ⁻⁴⁶⁻, porque arrojaron importantes resultados en el campo de los **biomarcadores**.

Además, existen **interesantes líneas de estudio** desde hace años ⁻⁴⁷⁻ que inciden en las evidencias neurológicas, genéticas e inmunológicas de la SQM (por este orden); y en los tóxicos cotidianos y el entorno laboral, como causa.

³⁸ Moya Villén MJ (2015). Curso para médicos convocado por la Comunidad de Madrid: “Sensibilidad química múltiple en Atención Primaria” [véase en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2015/10/curso-de-la-cam-sobre-sqm-para-medicos.html].

³⁹ Marcos L, Moya Villén MJ (2016). SQM y formulación magistral: artículo pionero sobre la SQM en el sector farmacéutico. Revista Acofar, 2016 [descarga en pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2016/02/sqm-y-formulacion-magistral-en-acofar.html].

⁴⁰ Ayuntamiento de Tarragona (30/11/2015). Declaració institucional en suport als afectats de síndromes de sensibilització central [descarga en pdf en: www.tarragona.cat/lajuntament/fitxers-1/altres/docs-ple-2015/dec_ins_suport-afectats-sindromes-sensibilitzacio-central_30_11_15].

⁴¹ Terrassa en Comu (2016). Se aprueba por unanimidad la propuesta de TeC para apoyar a los afectados de SSC [descarga en pdf en: www.terrassaencomu.cat/es/blog/679].

⁴² Moya Villén MJ (2017). País Vasco: declaración institucional del ayuntamiento de Durango a favor de las personas con enfermedades de sensibilización central. PDF. 14/02/17 [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2017/02/declaracion-de-durango-sobre-ssc.html].

⁴³ El Comercio (21/01/2016). El PP pide ayudas para enfermos de fibromialgia, fatiga crónica o sensibilidad química [véase en: www.elcomercio.es/asturias/201601/21/pide-ayudas-para-enfermos-20160121001814-v.html].

⁴⁴ Redacción Médica (9/03/2016). Salud elaborará un plan de atención a Síndromes de Sensibilización Central [véase en: www.redaccionmedica.com/autonomias/cataluna/salud-elaborara-un-plan-de-atencion-a-sindromes-de-sensibilizacion-central-95152].

⁴⁵ Belpomme D et al (2015). Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder [véase en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26613326].

⁴⁶ Katoh T et al. (2016). SQM: se descubre “una alteración hasta ahora desconocida en los niveles de metabolitos en SQM”. Nihon Eiseigaku Zasshi / Japanese Journal of Hygiene. 2016 [traducción de resumen del estudio: Moya Villén MJ (2016). Aplicación de la metabolómica a la investigación de la SQM. En: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2016/02/sqm-y-metabolomica-alteraciones.html].

⁴⁷ Moya Villén MJ (2016). SQM y tóxicos cotidianos: Manual de iniciación. Información básica, estado de la cuestión e investigaciones, 1985-2015. 112 págs [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2016/04/manual-basico-e-investigaciones-de-sqm.html].

No en vano, las **nuevas técnicas** existentes para detectar lo que antes se pasaba por alto favorecen los avances; y a ello se suma un mayor conocimiento de la SQM, que ayuda a plantear hipótesis, abordajes, selección de casos, procesos de evaluación, conexiones, e interpretación de resultados, más certeros.

Y lo mismo pasa con el estudio de la **relación entre tóxicos y salud**: las nuevas técnicas ⁻⁴⁸⁻, están permitiendo analizar la incidencia en la salud de las **sustancias tóxicas a bajas dosis**, que en definitiva, son los desencadenantes de síntomas de la SQM.

En este área de las *bajas dosis*, podemos destacar, entre otros, el proyecto europeo Denamic (cuyos resultados advirtieron ⁻⁴⁹⁻ en 2016 de la neurotoxicidad de los tóxicos a bajas dosis); y las investigaciones en el campo del exposoma (concepto que denomina al conjunto de las exposiciones que sufre una persona, a lo largo de su vida ⁻⁵⁰⁻; y que son estudiados sobre la base de que, las que provocan enfermedades crónicas, suelen tener un **alto período de latencia**, incluso de décadas).

En definitiva, cada vez es más difícil soslayar las evidencias en SQM, para quien no quiere verlas; y **cada vez se avanza más, en todas las áreas de este problema de salud**, a pesar de lo injusto que es, para los enfermos, hacerlo a través de un camino lleno de dificultades, y de sufrimiento, que no tiene nada que ver con la enfermedad en sí.


Decíamos al comienzo: “primero te ignoran, después se ríen de ti, luego te atacan, y entonces ganas”. La conjunción entre una sociedad escasamente empática (y poco dada a cuestionar -e indagar- sobre lo que NO le afecta como individuo), y unos lobbies que la influyen, mientras supeditan la salud del ciudadano a sus intereses económicos... es la **tormenta perfecta** para que se sigan dando estas situaciones.

Sin embargo, no olvidemos, que según la reflexión atribuida a Ghandi, **tras la lucha, se gana**. Y esto es lo que está ocurriendo en SQM.

Para **más información** sobre SQM y su clasificación, pueden entrar en: www.sensibilidadquimicamultiple.org

Muchas gracias por su atención,

Servicio de Información sobre
Sensibilidad Química Múltiple
y Salud Ambiental



⁴⁸ Aetox (2011?). Exposome: una gran herramienta para la evaluación de la exposición individual a tóxicos [descarga de pdf en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2013/03/exposoma-la-nueva-medicina.html].

⁴⁹ Moya Villén MJ (2016). Proyecto europeo “Denamic”: sus resultados advierten de la neurotoxicidad de las sustancias cotidianas a bajas dosis, de cómo causan efectos permanentes en el cerebro de niños, y de que es una “pandemia silenciosa”. Se presentará a la OMS y a la UE [véase en: www.sensibilidadquimicamultiple.org/2016/01/resultado-proyecto-denamic-toxicos.html].

⁵⁰ Creal/ISGlobal (8/09/2015). Analizado el exposoma durante el embarazo y las múltiples exposiciones ambientales. SINC [véase en: www.agenciasinc.es/Noticias/Analizado-el-exposoma-durante-el-embarazo-y-las-multiples-exposiciones-ambientales].

ANEXO

ESTRUCTURA JERÁRQUICA DEL T78.4 (CIE-10-ES)

Cap. 19 LESIONES TRAUMÁTICAS, ENVENENAMIENTOS Y OTRAS CONSECUENCIAS DE CAUSAS EXTERNAS (S00-T88)

NOTA: Utilice código(s) secundario(s) del Capítulo 20, Causas externas de morbilidad, para indicar la causa de la lesión. Los códigos de la sección T que incluyan la causa externa no requieren código adicional para dicha causa externa. Utilice código adicional para identificar cualquier cuerpo extraño, si procede (Z18.-)

Excluye 1:

- traumatismo al nacimiento (P10-P15)
- traumatismo obstétrico (O70-O71)

NOTA: El capítulo utiliza la sección S para codificar diferentes tipos de lesiones relacionadas con regiones corporales individuales y la sección T para cubrir las lesiones de regiones anatómicas no especificadas, así como los envenenamientos y ciertas consecuencias de las causas externas.

T07-T88 LESIONES TRAUMÁTICAS, ENVENENAMIENTOS Y OTRAS CONSECUENCIAS DE CAUSAS EXTERNAS

T66-T78 OTROS EFECTOS Y LOS NO ESPECIFICADOS DE CAUSAS EXTERNAS

T78 EFECTOS ADVERSOS, NO CLASIFICADOS BAJO OTRO CONCEPTO

Excluye 2:

- complicaciones de la atención quirúrgica y médica NCOC (T80-T88)
- Se debe añadir el 7º carácter apropiado a cada código de la categoría T78
- A contacto inicial
 - D contacto sucesivo
 - S secuela

T78.4 OTROS TIPOS DE ALERGIA Y LOS NO ESPECIFICADOS

Excluye 1:

- tipos especificados de reacción alérgica, tales como:
 - - dermatitis (L23-L25, L27.-)
 - - diarrea alérgica (K52.2)
 - - fiebre del heno (J30.1)
 - - gastroenteritis y colitis alérgica (K52.2)

T78.40 ALERGIA NO ESPECIFICADA

Hipersensibilidad NEOM
Reacción alérgica NEOM

ESTRUCTURA JERÁRQUICA DEL T65.9 (CIE-10-ES)

Cap. 19 LESIONES TRAUMÁTICAS, ENVENENAMIENTOS Y OTRAS CONSECUENCIAS DE CAUSAS EXTERNAS (S00-T88)

NOTA: Utilice código(s) secundario(s) del Capítulo 20, Causas externas de morbilidad, para indicar la causa de la lesión. Los códigos de la sección T que incluyan la causa externa no requieren código adicional para dicha causa externa. Utilice código adicional para identificar cualquier cuerpo extraño, si procede (Z18.-)

Excluye 1:

- traumatismo al nacimiento (P10-P15)
- traumatismo obstétrico (O70-O71)

NOTA: El capítulo utiliza la sección S para codificar diferentes tipos de lesiones relacionadas con regiones corporales individuales y la sección T para cubrir las lesiones de regiones anatómicas no especificadas, así como los envenenamientos y ciertas consecuencias de las causas externas.

T51-T65 EFECTOS TÓXICOS DE SUSTANCIAS DE PROCEDENCIA PRINCIPALMENTE NO MEDICAMENTOSA

T65 EFECTO TÓXICO DE OTRAS SUSTANCIAS Y LAS NO ESPECIFICADAS

Se debe añadir el 7º carácter apropiado a cada código de la categoría T65

- A contacto inicial
- D contacto sucesivo
- S secuela

T65.9 EFECTO TÓXICO DE SUSTANCIA NO ESPECIFICADA