

Sensibilitat Química Múltiple i Ambiental. Malaltia mediambiental, ningú es lliura de patir-la

Les meves vivències:

Soc la Pilar Borque Ruiz, tinc 44 anys, veïna de Santa Eulàlia de Ronçana, que lluita per sobreviure i fer veure al món la meua malaltia, no vull que ningú hagi de patir el que jo pateixo. Per aquest motiu us adreço aquest escrit.

De petita em veia una nena diferent als altres infants, sempre patia de mal de cap, no podia córrer ni jugar, i a vegades al pati em veia obligada a descansar. Era hipochondríaca, sempre tenia entre les mans un llibre de medicina per saber perquè em feia tan de mal el cap, o el pit, o una cama, etc. El dolor sempre ha viscut amb mi, i l'esgotament també, la meua mare sempre em deia: "Pilar, els cansats fan la feina". Suposo que sempre em queixava d'esgotament però jo sempre feia la feina. També sempre m'agradava jugar a jocs de taula, suposo que perquè així jugava i descansava.

També tinc molt present que de ben petita, les olors a perfums, a lleixiu, el fum del tabac, dels cotxes i motos em molestaven. També l'olor del fum de les espelmes a les esglésies. El sorolls em molestaven en especial i sobretot les sirenes de bombers, policia i ambulàncies. Sempre havia de tapar-me les oïdes.

En acabar el COU, els metges van recomanar als meus pares que fes un any sabàtic. Sense estudiar, vaig caure en un gran esgotament i ningú sabia el per què, només tenia 17 anys. Jo volia seguir estudiant, però la meua salut no m'ho va permetre.

Ara puc entendre la meua vida, ara sé el perquè de tantes i tantes coses que us podria explicar, ara sóc conscient que pateixo de tres malalties germanes amb un denominador comú: ens afecten al sistema límbic del cervell i al sistema central de la sensibilitat. Les meves malalties són:

– Fibromialgia: sensibilitat al dolor, pateixo dolors constants a qualsevol part del cos i que m'afecten normalment al cap, les cames, braços, mans, canells i turmells.

– Síndrome de la fatiga crònica: pateixo d'un esgotament no normal per la meua edat, m'esgota el mínim esforç, cosa que no em permet fer cap activitat continua. L'esgotament és aclaparador, el sol fet d'haver de dutxar-me ja em significa un gran esgotament, tant que després haig de descansar. L'esgotament em limita molt la vida, sortir a caminar m'és quasi impossible, anar a comprar em resulta esgotador, esperar en una cua amb el carro de la compra em pot deixar tant esgotada que en arribar a casa només desitgi llit. És al llit on descanso, a mi no em serveixen els sofàs o les cadires, jo necessito llit per descansar.

– I l'última i menys coneguda, que m'ha privat del dret més primari: "EL DRET A RESPIRAR". Es tracta de la Sensibilitat Química Múltiple i Ambiental (SQM). Sóc sensible, que NO AL·LÈRGICA, a qualsevol producte químic que m'envolti: per via respiratòria (respirar aire contaminat m'afecta, i és que tot l'aire està ple de químics); via la pell (p.e.: crema de mans); via mucoses (ulls i nas) i via gàstrica (no puc menjar res amb productes químics, i tot menjar porta additius químics o són tractats amb pesticides o fungicides), no puc prendre cap tipus de medicació química, via oral o via venosa, fins i tot una anestèsia per ser operada em pot resultar mortal.

No hi ha cura ni tractament, només evitant els productes químics puc no caure en les nostres greus crisis d'SQM. Les crisis estic obligada a passar-les a casa, sola, perquè no hi ha cap hospital a Catalunya ni en tot Espanya amb "una sala blanca que segueixi un protocol" per ser atesos. Només a Barcelona la Clínica Cima te una habitació habilitada.

A mi ja no em funciona la tiroides, el meu cor pateix (és un múscul que es fatiga més del compte) i el ronyons tampoc em funcionen correctament, i ves a saber el què encara no sé.

De casa haig de sortir amb una màscara de protecció, de carboni actiu, per poder aturar el màxim possible tots els productes químics que respiro, però no ho fa al 100%. Així doncs, sortir de casa per mi és un risc diari a recaure en una crisi greu d'SQM. El control mediambiental que duc a casa em permet respirar sense màscara, però ¡alerta!, tan sols obrir una finestra o la porta per sortir, casa meua pot quedar intoxicada de químics que hi ha a l'ambient.

Sí vull evitar els símptomes d'una crisi d'SQM, estic obligada a viure tancada a casa, menjar el més ecològic possible. No em puc medicar, la medicació cal que sigui estrictament regulada per metges especialistes i perdo tota vida social (no puc anar a casa de ningú, no puc anar al cinema, no puc anar a passejar, ni a reunions, ni en transports públics, i si algú em vol venir a visitar necessita seguir un estricte control mediambiental, no dur perfums o desodorants, ni suavitzants a la roba, ni laques, ni maquillatge, etc...), altrament ho passaré fatal, amb l'agreujament de tots els símptomes d'una crisi d'SQM que poden durar molts dies).

Països com Alemanya, Japó i Àustria ja l'han reconegut com malaltia altament incapacitant, jo estic a l'atur després de perdre la meua feina de 20 anys per culpa de les meves malalties. Mentre la Seguritat Social no vol reconèixer la meua incapacitat laboral.

Duc aquestes malalties des de naixement, he estat una nena especial i no compresa, això ha marcat tota la meua vida. Tinc el convenciment que hi han molts infants malalts amb alguna d'aquestes malalties que no saben tractar-les, doncs no hi han metges de pediatria especialitzats en aquestes malalties. Aquests infants, als que tracten de malalties que no pateixen, solen ser hiperactius, amb dèficit d'atenció, amb problemes de dolor i esgotament, amb caràcters forts. Són infants altament sensibles a tot, són molt especials, jo era així i el meu fill es quasi així.

Des de la meua humil opinió vull donar un consell a tothom. Per necessitat visc des de fa més d'un any amb un estricte control mediambiental a casa, amb la qual cosa m'han desaparegut les meves sinusitis i les del meu fill. També la meua "suposada al·lèrgia matinal, causada a respirar amb ambientadors" i no he recaigut malalta dels meus llargs refredats amb bronquitis. Totes aquestes malalties que he anomenat, com d'altres, són malalties mediambientals, que amb un bon control mediambiental de productes químics a escoles, hospitals, centres públics, grans magatzems, botigues, etc..., molta gent milloraria el seu asma, les seves al·lèrgies, el mal de cap, dolors, estrès, etc... i duríem una vida molt més sana.

Ja he dit abans que només tinc 44 anys. Vaig ser diag-