

Sensibilità Chimica Multipla (MCS) Multiple Chemical Sensivity

1. LA SINDROME

La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una sindrome acquisita immuno-tossica infiammatoria (istamina, mastociti) e allergica (non IgE mediata), caratterizzata da intossicazione cronica, disattivazione enzimatica dei processi di detossificazione (detox), ipossia tissutale, alto stress ossidativo, alterazione dei cicli metabolici fondamentali (sulfatasi, cisteina/metionina, Krebs, etc.). Recenti ricerche hanno svelato la matrice del danno mitocondriale che caratterizza la Sensibilità Chimica Multipla e le altre "malattie sovrapponibili".

La MCS è sempre esistita ma non in forme così gravi da trattare. Nei secoli addietro prese vari nomi come saturnismo, malattia del capellaio, allergia atopica, allergia totale e via dicendo. In Germania, fino all'avvento del nazismo, la MCS veniva trattata con le misure di contenimento dei tossici ambientali e con autoemotrasfusione con derivato dei fluidi corporei aggiunto. Con il termine "sensibilità" si definiscono quelle reazioni allergiche che si distinguono dalle "allergie classiche". Queste ultime possono essere presenti nella MCS.

Sintomi e reazioni disabilitanti, immediati e/o ritardati, appaiono in presenza della causa scatenante e scompaiono con l'allontanamento da essa (questo nel I° stadio), ma le dinamiche e il decorso sono completamente diversi da una allergia "classica". Ovvero si perde per sempre la capacità di detossificare l'organismo da composti chimici e metalli pesanti, così come metaboliti endogeni, e talune sostanze naturali, ad esempio muffe, resine, olii essenziali. Ovvero **diminuisce drasticamente la capacità di adattamento biologico ai fattori ambientali** anche minimamente dannosi.

E' una sindrome multisistemica che colpisce vari apparati ed organi del corpo umano: i metalli pesanti, le sostanze chimiche CMT (cancerogene, mutagene, teratogene), i particolati fini (<2,5 micron), si diffondono nel corpo accumulandosi nei vari organi (e tessuti) come il fegato, tiroide, reni, organi riproduttivi, e particolarmente nei grassi cellulari e corporei quindi anche nel cervello. In una parte della popolazione, con minore capacità di detossificazione, l'accumulo sistematico e progressivo giunge a danneggiare il fegato, il sistema endocrino, e il sistema immunitario, il sistema nervoso centrale e le ghiandole di regolazione sopprimendo la mediazione cellulare che controlla il modo in cui il corpo si protegge e smaltisce i metaboliti cancerogeni e tossici, sia di natura endogena che esogena.

Caratteristica peculiare della MCS sono i sintomi/segni, ritardati e/o immediati, che si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimicamente indipendenti e presenti nell'ambiente circostante o indoor in dosi anche di molto inferiori da quelle tollerate dalla popolazione in generale. La medesima definizione è identica per **l'elettrosensibilità** (EHS) per la quale sono **i campi elettromagnetici** (EMF) e le **radio-frequenze** (RF) a determinare le reazioni avverse **che si sovrappongono e si sommano in quasi tutti i malati di Sensibilità Chimica Multipla.**

Il "bicchiere (il corpo) diviene colmo" (Dr. Doris Rapp 1991) di sostanze non biocompatibili con la vita cellulare e, se sono compromessi i sistemi di detossificazione, **come conseguenza si diviene allergici** (mediazione delle IgG, IgA) **progressivamente a tutta una serie di prodotti di uso quotidiano e lavorativo a bassissime dosi** (da 1/100 fino a oltre 1/100.000) come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, colle e prodotti catramosi, preservanti del legno (es. antitarlo), materiali dell'edilizia, carta stampata, inchiostri, scarichi delle auto, fumi di stufe, camini, barbecue, prodotti plastici, farmaci, anestetici, formaldeide nel mobilio, tessuti e stoffe soprattutto nuove, ma anche a funghi, pollini, etc. **Non sono escluse allergie classiche concomitanti nella MCS. Va aggiunto che il deficit immunitario causato dalla MCS**

rende maggiormente deboli nei confronti di batteri (*Helicobacter pylori*), virus, funghi (*Candida albicans*) e vermi intestinali. **Ciò determina un ulteriore ciclo vizioso di malessere.**

Le distinte "sensibilità" tra paziente e paziente dipendono dalla propria storia professionale e di esposizione costante (es. casalinga quindi prodotti per la pulizia, falegname quindi solventi e polveri del legno) a quella determinata gamma di prodotti per le quali le reazioni saranno più gravi. **Ad ogni modo i prodotti a base petrolchimica sono la partenza per la quasi totalità delle persone.** In altre parole la diversità tra paziente e paziente dipende da quali sostanze nel corso degli anni si sono accumulate nel corpo, quali enzimi sono disattivati unitamente alle individuali deficienze metaboliche. Tuttavia la diversità tra pazienti anche al medesimo stadio è relativa al ciclo NO/ONOO (Pall, ricerca finanziata dallo Stato di Washington), Ossido Nitrico/Perossidodinitrito. Va inoltre tenuto conto dello stadio di MCS tra i diversi soggetti che ne determina il livello di reazione, danneggiamento irreversibile, autonomia personale, e "visibilità" della sindrome.

Va ricordato che la MCS (così come la EHS, FM, ME/CFS, etc.) è una sindrome che determina una invalidità "invisibile" (fonte: NASA) ovvero "è una disabilità che di solito non è immediatamente apparente ad un osservatore casuale cioè non è riconoscibile ad occhio nudo". Le reazioni di invalidità, connesse alle esposizioni, si verificano anche nelle ore successive e possono perdurare per giorni o settimane a scapito della autonomia personale. La medesima esposizione può avere un impatto temporale e fisico diverso e ciò dipende da molteplici fattori, prima di tutto quanto il soggetto affetto da malattia ambientale è sovraccaricato di tossine e quale è il suo livello di nutrienti essenziali, soprattutto cellulari, in quel dato momento.

La MCS colpisce "tra 1,5 e il 3% della popolazione" (studio Heuser 2000 USA), ed è causa di moltissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici: sistema renale; gli apparati respiratorio, cardiocircolatorio, digerente, tegumentario; sistema neurologico; sistema muscolo scheletrico ed endocrino-immunitario.

Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione di MCS (stadio 1) i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno terapeutico, la sindrome può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie, collassi, ictus, infarti, o ischemie. Ancora, l'infiammazione cronica, tipica dello stato di MCS, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali, leucemiche e malattie autoimmuni. I linfomi Hodgkin e non Hodgkin sono frequenti ad esempio nella "Sindrome dei Balcani", più conosciuta come Sindrome del Golfo (GWS). La GWS raggruppa per definizione MCS, PTSD, ME ed FM.

Sinonimi della Multiple Chemical Sensitivity (MCS, Sensibilità Chimica Multipla) sono: Toxic Injury (TI, danno tossico), Environmental Illness (EI, malattia ambientale), Toxicant Induced Loss of Tolerance (TILT, perdita della tolleranza immunologica indotta da tossici), Chemical Injury (CI, danno chimico), Multiple Chemical Sensitivities, e altri simili. Mentre la Building Related Illness (BRI, malattia correlata agli edifici) e la Sick Building Syndrome (SBS, sindrome dell'edificio malato) sono forme limitate di MCS. **In Italia Associazioni e medici responsabili sono concordi nell'uso dell'acronimo MCS da oltre dieci anni. Anche se, il Ministero della Salute e pochi altri usano frequentemente la sigla SCM. Come se la confusione e la disinformazione sulla materia non fosse sufficiente.** E' come se provassimo a chiamare l'AIDS come SIDA. Chi capirebbe di cosa stiamo parlando? Teniamo presente che per una malattia poco conosciuta, anzi "negata", questo aspetto di usare una sola terminologia non è così irrilevante anche per la riconoscibilità e accettazione sociale.

Tuttora si tenta di "annullare" il termine MCS e delle terminologie sinonime correlate (vedi nell'elenco sottostante) con Idiopathic Environmental Intolerances (IEI*, intolleranze ambientali di origine sconosciute) facendola passare come la definizione più diffusa e adottata dalla stessa WHO (Organizzazione Mondiale della Sanità). Ciò è frutto della campagna di disinformazione in atto da decenni relativamente alle malattie ambientali. Ad ogni modo, su questo aspetto della terminologia della MCS, è sufficiente la classifica di PUBMED (maggio 2007) per stabilire la verità:

EI "Environmental Illness" 612 studi
MCS "Multiple Chemical Sensitivity" 565 studi
SBS "Sick Building Syndrome" 565 studi
CI "Chemical Injury" 320 studi
TI "Toxic Injury" studi 298 studi
MCS "Multiple Chemical Sensitivities" 129 studi
BRI "Building Related Illness" 48 studi
IEI* "Idiopathic Environmental Intolerance" 33 studi
"Chemical Hypersensitivity" 23 studi
TA "Total Allergy" 13 studi
ES "Environmental Sensitivities" 10 studi
TILT "TILT Toxicant Induced Loss of Tolerance" 3 studi

(*) Il termine IEI fu coniato nel 1996 a Berlino dalla Conferenza IPCS, patrocinata dalla WHO (ma non riconosciuta da essa). Questa conferenza si caratterizzò per la massiccia presenza delle multinazionali della chimica-farmaceutica e di gruppi NGO (Organizzazioni Non Governative) di appoggio finanziate dalle stesse multinazionali. Le conclusioni furono sconfessate dal Presidente della medesima Conferenza e da ottanta scienziati. Leggere a tal proposito l'articolo della Dr. Ann McCampbell pubblicato sulla rivista medica Townsend Letter to the Doctor.

La Sensibilità Chimica Multipla è associata a FM, ME/CFS e EHS (Ipersensibilità Elettromagnetica) oltre alle patologie/disordini correlate tipiche quali ad esempio: vasculiti, ipoperfusione cerebrale, asma, epatopatie, porfirinurie, esofagiti, disbiosi intestinale, cardiopatie, intolleranze/allergie alimentari multiple, ipotensione, otosclerosi, iper-omocitenemia, osteoporosi precoce, disordini neurologici, gastriti, coliti, disfunzione giuntura temporo-mandibolare, etc. **La EHS agisce in modo sinergico sulla MCS e viceversa, ovvero i sintomi e reazioni disabilitanti provocati da sostanze di sintesi acquiscono gli effetti degli EMF (Campi Elettro-Magnetici) e RF (Radio-Frequenze). Da evidenziare il fatto che gli studi pubblicati anche più seri prendono in esame solo i malati al primo, massimo secondo stadio della MCS (o delle altre malattie ambientali). I malati gravi, soprattutto quelli che giungono al terzo stadio (danni organici irreversibili) sfuggono, non a caso forse, sia alla casistica epidemiologica che alla ricerca.** Questo si accompagna alla nota ritrosia dei medici a registrare per ciascun sintomo/segno/disordine/patologia/sindrome il relativo codice della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD, International Classification of Diseases della WHO, Organizzazione Mondiale della Sanità).

Questi fatti determinano una importante alterazione della rilevazione statistica che andrà ad incidere sugli indirizzi di ricerca e infine sulle politiche sanitarie di ciascun Stato. A questo si aggiunge il fatto che la manipolazione mediatica e la formazione operata da dieci anni dalla "casta" degli psichiatri indirizza la classe medica e le direzioni sanitarie a limitare le indagini cliniche e di laboratorio proprio sui quei sintomi/segni/disordini tipici delle malattie metaboliche ambientali. **Proprio in relazione alla MCS alla FM e alla ME/CFS, tali quadri diagnostici "incerti" vengono definiti dagli psichiatri dall'Università di Bologna: "sintomi non spiegabili" o "sintomi funzionali" e nelle loro lezioni, affermando che andare ad indagare significa "elevato uso di risorse sanitarie" ed "esami diagnostici inutili" (formazione e aggiornamento per medici e infermieri 2004-2007).** Sempre nelle stesse università italiane nei corsi di chimica industriale e immunologia si parla di malattia organica.

È noto che gli esami di laboratorio di routine o visite non specialistiche, non rilevano granché non solo nella MCS ma in tante altre condizioni patologiche gravi (es. cancro). Più semplicemente si trova solo quello che si vuole cercare e si conosce. Della medesima "via crucis" di "riconoscimento medico" sono state vittime innumerevoli malattie come diabete e tumore cerebrale. Per altre patologie riconosciute come fisico-organiche, per le quali non esistono protocolli diagnostici italiani che contemplano esami di laboratorio, non vi è stato questo "accanimento terapeutico" degli psichiatri eppure nessuno solleva dubbi sulla loro eziologia. Tuttavia da alcuni anni sono noti i meccanismi metabolici e di danneggiamento cellulare propri delle malattie ambientali unitamente alle numerose ricerche scientifiche e a centinaia di laboratori nel mondo che effettuano esami metabolici e sul danno mitocondriale. La controversia non è chiusa solo in Italia e altri Paesi dove non vi è rilevazione epidemiologica delle malattie ambientali.

L'elettrosensibilità (ES), o più comunemente ipersensibilità elettromagnetica (EHS), è una sindrome registrata per la prima volta nei paesi scandinavi negli anni '80, innescata dalle lunghe esposizioni ai campi elettromagnetici emessi dai primi videoterminali. **La sindrome si è diffusa in tutta Europa nella seconda metà degli anni '90 soprattutto in concomitanza con l'installazione capillare delle antenne per telefonia mobile.** È noto che le antenne radio-base provocano in una parte della popolazione disturbi specifici come acufeni, emicrania, disturbi visivi. Negli elettrosensibili questi disturbi sono esasperati, ed inoltre si hanno alterazioni e danni a carico del sistema circolatorio e del sistema nervoso centrale, non dimenticando i danni gravi al DNA nei soggetti metabolicamente più deboli. C'è poi un'altra varietà della sindrome, dove i disturbi sono soprattutto a livello dermatologico. Nelle persone elettrosensibili inoltre i globuli rossi appaiono incollati fra di loro, assumendo il tipico aspetto "a pila di monete", aumentando così la viscosità del sangue ed il rischio di trombosi. Sono presenti in particolar modo gli effetti non termici degli EMF/RF, quindi a livello cellulare. Non è raro che molte persone colpite da EHS abbiano sintomi disabilitanti (es. calo istantaneo forza muscolare, aritmie cardiache) usando un normale telefono di casa.

Come per la MCS, ai problemi di carattere fisico si aggiunge lo stress psicologico derivante dall'essere colpiti da un qualcosa che la società non conosce e che non ritiene possibile. La capillare informazione e formazione (universitaria, di aggiornamento, etc.) degli psichiatri e psicologi nel corso degli ultimi quindici anni ha permesso di coniare un nuovo luogo comune nella conoscenza medica ordinaria e nella popolazione in generale. Questo luogo comune associa la MCS e la EHS a disturbi somatoformi, malattia psicosomatica, e così via. Da non dimenticare che lo stress emotivo, al pari di altri stressori ambientali, causa un grave danno a chi soffre di malattie degenerative come la MCS ove le carenze nutrizionali cellulari sono un fattore fondamentale. Poiché il cervello è il più grande consumatore di vitamine e di minerali ogni situazione stressante innesca ulteriori aggravamenti dello stato metabolico. Anche per questo motivo i "veri" psicologi (come la Prof. Pamela Gibson della Madison University) e "consueolors" raccomandano famigliari ed amici di evitare situazioni "stressanti" ai propri malati ma di comprendere a fondo i reali meccanismi della malattia ambientale così da essere da aiuto nel cambiamento dello stile e, spesso, del luogo di vita.

L'esposizione prolungata a EMF e la presenza nel corpo di metalli pesanti (come le otturazioni dentali di amalgama di mercurio, corone e protesi metalliche) sembrano giocare un grosso ruolo, almeno in molti casi. Naturalmente l'esistenza della EHS è contestata dalle aziende di telefonia mobile/fissa e di fornitura elettrica, in quanto, esattamente come per le malattie ambientali (MCS, etc.), riconoscere l'esistenza di questo problema equivarrebbe a mettere in discussione tanti aspetti della vita quotidiana. **Ci si trova infatti di fronte a persone che si ammalano con valori del campo elettro/magnetico migliaia di volte più bassi dei limiti di legge,** e proteggere queste persone equivarrebbe a rinunciare alla comunicazione tramite antenne e assenza di linee elettriche almeno in certe zone dedicate. Da questo fatto elementare deriva la disinformazione sull'argomento, la "psicosi" contro la costruzione di antenne, e così via. **Molti studi sulla EHS vengono finanziati dagli operatori di telefonia mobile e da più parti della comunità scientifica internazionale si fa continuamente appello per una reale ricerca indipendente.**

La MCS è una "sindrome sovrapposta", ovvero condivide segni e sintomi, disordini metabolici, disfunzioni bio-chimiche insieme a: OP = Organophosphate Poisoning (intossicazione da pesticidi); GWS = Gulf War Syndrome (Sindrome del Golfo); FM = Fibromyalgia syndrome; ME/ICD-CFS = Myalgic Encephalomyelitis (Encefalomielite Mialgica/Sindrome Fatica Cronica); Autismo; Sclerosi Multipla (MS); e AIDS. **La sindrome della Sensibilità Chimica Multipla può colpire chiunque a qualsiasi età e classe sociale,** ma soprattutto alcuni lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche, con una netta prevalenza di donne (maggiori grassi nel corpo rispetto agli uomini). Se assente sostegno terapeutico efficace (es. protocollo Pall/Ziem), evitamento chimico/elettromagnetico e supporto sociale, la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) nell'arco di pochi anni porta prima alla comparsa di sintomi/segni da invecchiamento precoce poi alle patologie vere e proprie della tarda vecchiaia. Con l'aggiunta di altissimo rischio per malattie tumorali e autoimmuni. Ciò a causa dell'eccessiva produzione dei "radicali liberi", in particolare modo dell'Ossido Nitrico (NO) e del relativo prodotto ossidante Perossinitrito (ONOO). Il Perossinitrito attacca importanti componenti dei mitocondri

(i "motori" di ogni singola cellula) quali le proteine del ferro e dello zolfo, inoltre disattivando importantissimi enzimi (es. di detossificazione). Nel mitocondrio viene prodotta l'80% della produzione dell'energia fisica (vedi correlazione tra ciclo ATP e ME/ICD-CFS). **Il danneggiamento della membrana cellulare e del complesso sistema endocrino-immunitario-neurologico, causato da fattori ambientali e alcuni medicinali, giocano un ruolo fondamentale nei processi degenerativi della MCS e molte altre malattie/sindromi "moderne" o con una incidenza notevolmente aumentata rispetto al passato.**

La permeabilità tissutale e delle membrane (cellulari e degli organi) è condizione essenziale per la degenerazione multi-sistemica come ad esempio per le numerose allergie alimentari ("classiche" e/o altre tipologie) causate dalla permeabilità intestinale. Un processo degenerativo quello delle membrane (es. barriera emato-encefalica) che comincia anni prima della comparsa della MCS con i peptidi oppioidi che superano la membrana celebrale danno luogo a disordini neuro-degenerativi ma anche comportamentali. In questo quadro si inseriscono alcuni dei disturbi neurologici, talvolta psicologici, che accompagnano tutte le malattie degenerative. In ricerche specifiche su campioni rappresentativi si è accertato che i sintomi psicologici erano quasi sempre assenti e solo dopo la comparsa della MCS colpivano circa il 30% dei pazienti. Vedere anche "Understanding & Accommodating People with Multiple Chemical Sensitivity in Independent Living" della Prof.ssa Pamela Reed Gibson, PhD in Psicologia, della James Madison University (USA).

La MCS è irreversibile, progressiva e fortemente disabilitante. Pur non esistendo una cura definitiva per il ritorno allo stato originario (stadio 0), utile per tutti i malati e tutti gli stadi della malattia, molti passi avanti sono stati fatti negli USA, in Australia, e Gran Bretagna, con terapie di detossificazione molto lenta, nutrizione specifica integrativa, e infine rigenerazione della membrana cellulare e del sistema immunitario, eventualmente vaccini con associati enzimi.

Sono decine i protocolli di trattamento e cura attuali: Ziem, Sunderland, Nicholson, etc. Promettenti risultati sui modelli animali, o dalle cellule staminali permetteranno forse di riparare in futuro gli specifici danni enzimatici e altri danni genetici specifici. Peggiorando nel tempo, in proporzione all'entità delle esposizioni chimiche e alla loro frequenza, **si diventa inoltre reattivi anche a molte sostanze naturali** (es. legni resinosi, fiori) **e allergici alla quasi totalità degli alimenti** (allergie di tipo IV dette impropriamente "intolleranze").Qualsiasi approccio terapeutico efficace non è sostitutivo dell'evitamento chimico ed elettromagnetico (Ziem et al. Da uno studio USA del 1992, un quadro di evoluzione della sindrome: N.B. I sintomi/patologie sono solo a titolo esemplificativo, descrittivo, non esaustivo o totalmente rappresentativo.

STADIO 0 – LA TOLLERANZA: che rappresenta l'abilità di un individuo di adattarsi biologicamente all'ambiente circostante e indoor.

STADIO 1 – SENSIBILIZZAZIONE: o fase "triggering", che si verifica quando una persona è sottoposta ad una esposizione chimica acuta ad alte dosi o ad una esposizione cronica costante. I sintomi dei pazienti in seguito all'esposizione tossica, sono sub-clinici (v. Heuser Protocol) per la maggior parte e solo rilevabili con diagnostica specifica. I disturbi possono includere dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea, affaticamento (inizio ME/ICD-CFS), dolori multi-organo in genere, eritemi, prurito, nausea, perdita di appetito, tachicardia o bradicardia, disturbi del sonno, mancanza di coordinazione, rigurgito acido, disturbi della pressione del sangue, debolezza, psoriasi, tinnitus, formicolio (alle estremità), tremori, gonfiore intestinale, disturbi immunitari, problemi di equilibrio, intorpidimento, sensibilità al freddo aumentata, sintomi simili alla febbre (senza alta temperatura), contrazioni muscolari, emicrania, vitiligo, ansia, diarrea, dispnea, problemi di memoria breve e cognitivi, nervosismo, depressione (non frequente), asma, insufficiente circolazione periferica, etc.

STADIO 2 – INFIAMMAZIONE: senza terapie, misure di prevenzione, contenimento ed evitamento, la costante esposizione chimica/elettromagnetica determina una infiammazione cronica dei tessuti. I sintomi/segni/disordini del I° stadio evolvono anche in patologie come ad

esempio artrite, unghie fragili e segnate, gravi disordini gastro-intestinali (disbiosi, sindrome dell'intestino irritabile IBS), cute invecchiata, disordini/malattie metaboliche e immunitarie, molteplici allergie alimentari di tipologia I°-IV°, distonia (paralisi), vasculiti, dermatiti, asma non allergico, svenimento, ritardo cognitivo, perdita di attività sessuale, coliti, miositi, riniti, circolazione periferica insufficiente. Sono presenti sia sintomi che segni obiettivi in parte rilevabili con la consueta pratica diagnostica. La progressione avviene in seguito a nuove esposizioni in corso, ma se non si è ancora verificato il danno ai tessuti, il processo può essere invertito con l'evitamento chimico ed elettromagnetico, supplementazione nutrizionale cellulare, diminuzione della permeabilità tissutale e terapie di detox speciali per MCS. I segni/sintomi perdurano per giorni o settimane in risposta ad una singola esposizione determinante.

STADIO 3 – DETERIORAMENTO: l'infiammazione cronica causata dall'esposizione ambientale produce danni del tessuto, come lesioni al sistema nervoso centrale, al rene, al fegato, al polmone, al sistema immune, vascolare etc. Questo livello è irreversibile: "quando i tessuti vengono danneggiati costantemente e la funzione dell'organo compromessa, rimangono poche le speranze nella pratica medica corrente di invertire il processo". Patologie comuni in questo stadio sono ad esempio lupus, ischemie, cancro, autoimmunità, forme degenerative reumatiche, sclerosi multipla, porfiria, etc.

E' importante osservare che le persone possono attraversare questi stadi evidenti, senza mai aver manifestato MCS o senza aver stabilito un collegamento mentale con questa esposizione chimica cronica nel loro ambiente.

"La Sensibilità Chimica Multipla è una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché implica una invalidità totale che porta all'isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale".

2. LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE

La MCS è studiata negli Stati Uniti dall'inizio degli anni '50. Ammontano a oltre 500 gli studi internazionali (ca. 20 italiani) sulla Sensibilità Chimica Multipla dove trova definizione quale sindrome fisica-organica. Altre migliaia di studi internazionali sono all'interno di ricerche multidisciplinari. Negli ultimi cinque anni sono stati definiti i meccanismi molecolari, genetici e metabolici della MCS con importanti ricerche finanziate da Stati USA, Danimarca, Svezia, Canada, etc. . Moltissimi altri studi sono all'interno di ricerche multi-disciplinari. Nel 1999 un Consenso Internazionale basato su uno studio multidisciplinare e sottoscritto da 89 clinici e ricercatori, di varie specializzazioni (da Tossicologi a Neuro-psicologi) e con vasta esperienza nel campo, ne ha definito i criteri diagnostici adottati persino da tutti i centri diagnosi italiani per quanto è dato sapere.

Parlando solo degli USA, è noto che il 30% dei soldati americani impegnati nella Prima Guerra del Golfo Persico sono tornati con la Sensibilità Chimica Multipla (definita anche "Sindrome del Golfo"). Da allora si sono fatti moltissimi studi e analisi su questa malattia. Con l'emergenza sanitaria emersa con i veterani del Golfo, le istituzioni americane hanno preso seri provvedimenti in favore di questi malati con diversi articoli all'interno delle leggi sulla disabilità (American Disability Act) e con leggi specifiche a livello locale. La MCS è riconosciuta dall'Agenzia Americana per la Protezione Ambientale (EPA-Environmental Protection Agency), dalle leggi per la disabilità (ADA - American Disability Act) e dal Dipartimento dello Sviluppo Urbano e dell'Abitazione. Oltre un centinaio di agenzie ed enti governativi federali statunitensi riconoscono l'MCS. Quest'anno, per la prima volta, molti governatori americani (tra i quali Webb Bush, Governatore Florida) hanno esteso la PROCLAMAZIONE MCS (campagna di prevenzione) a tutto il mese di maggio 2004 invece della consueta seconda settimana di maggio negli anni scorsi, a dimostrazione che **la MCS è una malattia in costante aumento che richiede un'attenzione crescente.**

In uno studio di qualche anno fa l'Accademia Nazionale delle Scienze Americana ha stimato in

37 milioni di statunitensi i malati di Sindrome MCS.

Oltre che in Canada ove è riconosciuta, in Germania la MCS è stata inclusa nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), ICI-10, sotto il codice T 78.4, "allergia non specificata"

3. LA SITUAZIONE ITALIANA: MALATI SENZA CITTADINANZA

Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario drg, **rende la situazione dei malati di Sensibilità Chimica Multipla veramente insostenibile e drammatica**. Essi non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al Pronto Soccorso, dove la mancanza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente. I malati allo stadio 3, quindi gravissimi, spesso faticano a ottenere una completa invalidità nonostante le gravissime patologie di cui soffrono, oltre a non avere alcuna possibilità di poter usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

Chi non è gravissimo (stadio 1 e inizio 2) potrebbe trovare collocazione lavorativa con tutele speciali come il telelavoro o in ambiente chimicamente bonificato, invece col tempo perde la propria occupazione a causa del peggioramento sistematico poiché manca la definizione di invalidità specifica della malattia. Questa condizione condanna le persone all'indigenza e al repentino aggravamento della malattia vista l'impossibilità di acquistare integratori e medicinali esenti da additivi chimici, speciali ausili terapeutici, arredi esenti formaldeide, indumenti da filiere produttive naturali, etc. Ad oggi, il totale cambiamento necessario alla sopravvivenza del malato MCS grava esclusivamente dal punto di vista economico sui malati e le famiglie, quando si ha la fortuna di questo riferimento.

La MCS comporta una situazione di completa privazione della propria libertà ed autonomia personale che in molti casi a un forte isolamento socio-relazionale e ad una accentuata mancanza di rapporti con l'esterno, con gli amici e con i propri cari. Uffici pubblici, ospedali, studi medici, supermercati diventano barriere chimiche insormontabili per le profumazioni ambientali chimiche ed i prodotti chimici in genere. Come ricordato in precedenza, **non esistono cure di ritorno allo stadio di tolleranza degli agenti chimici**, tuttavia, protocolli sanitari internazionali americani e tedeschi prevedono assunzione di integratori e farmaci esenti additivi chimici, speciali cure di disintossicazione dall'accumulo di sostanze chimiche dal corpo in unità ospedaliere ad hoc, terapie quotidiane che aiutano l'espulsione di sostanze per le quali non si hanno più difese (sauna, etc.). Indispensabili ausili terapeutici sono acquistabili solo all'estero, es.: maschere ossigeno in ceramica, purificatori aria per auto e casa senza plastiche, etc. Tutto ciò favorisce la stabilizzazione della Sindrome MCS e un parziale recupero sempre che il malato sposti il suo modo di vivere, il luogo, e il lavoro, oppure non sia troppo grave. Niente di quanto necessita è coperto dal SSN, neppure le cure ospedaliere o gli interventi chirurgici all'estero, spesso salvavita. Chi gode di cospicue risorse finanziarie si reca in Germania. Come scrisse **il Prof. Pasquale Trecca presidente della Federazione Italiana Malattie Rare c/o Cometa nel 1999**: *"Ignorare ancora a lungo in Italia questo problema vuol dire confermare che in Italia esistono ancora cittadini di serie B, che nel nostro paese il diritto alla salute è un optional"*.

4. RIFERIMENTI LEGISLATIVI

In Italia non si dispone ancora di una normativa organica e specifica per il controllo della qualità dell'aria negli ambienti di vita chiusi. Tuttavia nelle "Linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati", approvate nel 2001 dalla Conferenza Stato-Regioni si definisce "la "Sindrome da sensibilità chimica multipla... (M.C.S.)"... "Un quadro patologico particolare"... "che comprende una sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo a agenti chimici ed ambientali presenti a concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti".

Nella tabella riepilogativa delle azioni che Istituzioni, Enti Locali e AUSL devono intraprendere, troviamo negli obiettivi: "Miglioramento, Riduzione/abbattimento dell'esposizione della popolazione agli inquinanti", e "Riduzione della morbosità per Sindrome da sensibilità chimica multipla (M.C.S.), Riduzione del rischio tumori". Quindi, **"Azioni specifiche di tipo tecnico e/o normativo su aspetti strutturali, funzionali e di gestione degli edifici. Azioni specifiche per i prodotti chimici di largo consumo, per i prodotti da costruzione e da arredo. Azioni specifiche per la protezione dei soggetti a rischio. Informazione e sensibilizzazione della popolazione. Educazione sanitaria e formazione dei soggetti che concorrono al progetto di prevenzione (costruttori, produttori, progettisti, impiantisti, medici, etc.). Creazione di un Centro Nazionale di Documentazione Indoor. Sorveglianza epidemiologica malattie correlate all'inquinamento indoor. Ricerca."**

Gli studi per le Linee Guida Indoor (*vedi Inquinamento indoor linee guida*) risalgono a qualche anno prima del 1998, a conclusione dei lavori della Commissione tecnico-scientifica Dipartimento Prevenzione del Ministero della Sanità.

La situazione è kafkiana, da una parte il Ministero della Salute e le Regioni prevedono la prevenzione della MCS e la tutela dei malati ("soggetti a rischio") nelle Linee Guida Indoor 2001, mentre dall'altra, non riconoscono la sindrome nel Servizio Sanitario Nazionale, o peggio non assistono specificatamente. Eppure le Linee Guida Indoor offrono già gli strumenti operativi necessari ai soggetti istituzionali locali e alle AUSL per un superamento immediato delle mancate tutele assistenziali a livello nazionale in attesa del riconoscimento. Inoltre medici italiani che effettuano diagnosi di MCS già prescrivono l'applicazione dei protocolli sanitari internazionali (Ziem, Mercy Hospital NY, etc) nelle AUSL "... che il paziente presenta". Ciò nonostante si continua ad ignorare tutto questo, mentre i malati sono esposti a cure sanitarie inadeguate quindi peggiorative della malattia se non addirittura con il pericolo di morte.

5. INCIDENZA EPIDEMIOLOGICA. UN ESEMPIO: EMILIA-ROMAGNA

Dagli insufficienti dati non ufficiali dell'associazione dei malati vi sono più di **300 casi in Italia, ma migliaia non sono censiti oppure in fase di accertamento**. La quasi totale assenza di informazione sulla MCS nel corpo medico italiano impedisce ulteriormente il riconoscimento di moltissimi pazienti. Non esiste raccolta dati epidemiologica da parte del Ministero della Salute o dell'Istituto Superiore di Sanità, ciò che si conosce risulta da parziali informazioni che provengono dai centri diagnosi italiani e dai contatti diretti dell'associazione con i malati.

FERRARA	5	MALATI CON DIAGNOSI REGIONE EMILIA- ROMGNA 40	Oltre 200 casi diagnosticati dal Prof. Magnavita dal 1994 al 2002
FORLI- CESENA	4		? 25 casi ricerche Carrer e Lucchini (Lombardia) solo nell'ultimo periodo
BOLOGNA	3		? diagnosi a Firenze dai Prof. Arcangeli e Ricci
PARMA	3		? diagnosi Prof. Tirelli (2 solo a luglio 2004)
REGGIO E.	2		? diagnosi Prof. Foà, Prof. Gobba, Dott. Martinelli
MODENA	2		Persone che hanno contattato la CNR-MCS quasi 300 solo nel 2004
RAVENNA	1		
+20 diagnosticati dal Dott. Cipolla (BO)			

Da notare che nelle province dove si è avuta maggiore "visibilità" dei casi di MCS (Ferrara e Forlì-Cesena) risultano più casi diagnosticati. Ciò potrebbe significare non tanto che vi sia maggiore incidenza in quelle province, ma che l'informazione a mezzo stampa dei primi casi e dei relativi sintomi della sindrome abbia portato altri malati a intraprendere un percorso diagnostico. **Da tempo viene richiesta al Ministero della Salute l'emanazione di una circolare che informi i Dirigenti Sanitari delle AUSL ed i medici dell'esistenza della sindrome MCS, nonché dei sintomi e delle patologie collegate per riconoscerla agli stadi iniziali.**

Aggiornato 8 novembre 2004

Al momento, in Italia si sono ottenuti modesti risultati: - La Regione TOSCANA (20 dicembre 2004) e la Regione EMILIA-ROMAGNA (17 gennaio 2005) sono state le prime due regioni italiane a riconoscere la MCS tra le malattie rare. - Il 17 febbraio 2005 il Consiglio Regionale dell'Abruzzo ha riconosciuto la MCS tra le malattie rare e ha approvato un emendamento alla finanziaria regionale 2005. - Nel maggio 2005 il Comune di Cesena ha realizzato il primo volantino in Italia di informazione sulla MCS in ottemperanza alle Linee Guida Indoor 2001. - Il 23 marzo 2006 la Regione Lazio ha riconosciuto la MCS nella Finanziaria.

Aggiornamento ottobre 2006

"Pochissime realtà ospedaliere o amministrazioni locali hanno sostenuto le spese necessarie per le cure e l'evitamento dei malati di MCS. Ad oggi, il totale cambiamento necessario alla sopravvivenza del malato MCS e del percorso terapeutico grava esclusivamente dal punto di vista economico sui malati stessi. Le famiglie e gli amici solitamente abbandonano il malato soprattutto se vi è indifferenza delle Istituzioni e delle Asl, stante l'informazione fornita da psicologi/psichiatri e quasi tutti i medici italiani (dicono sia solo una malattia psichiatrica o psicosomatica...), come se non esistessero: le Linee Guida Indoor 2001, l'art.32 della Costituzione, le diagnosi dei medici italiani da dodici anni, le migliaia di ricerche scientifiche da 40 anni, i riconoscimenti internazionali, migliaia di medici e associazioni che se ne occupano nel mondo, migliaia di aziende nel mondo che vendono prodotti specifici. Il momento tipico di questa indifferenza e negligenza istituzionale si è raggiunto recentemente in Parlamento quando un sottosegretario del Ministero della Salute in risposta ad una interpellanza ha affermato che un ennesimo comitato scientifico Regioni-Ministero "sta studiando" e che gli interventi per i malati sono: "terapia psicologica ed evitamento". Bisognerebbe informare di questo le cellule danneggiate dei malati di Sensibilità Chimica Multipla chissà che non guariscano da sole..." (Campagna di Riconoscimento MCS).

Copyright © 2004-2007 C.N.R.-M.C.S. e A.M.A.-M.C.S.
Campagna Nazionale per il Riconoscimento della Sensibilità Chimica Multipla
All rights reserved