2. CASI CLINICI *IN FIERI* O CONCLAMATI, O DI SOGGETTI A RISCHIO

DIDASCALIA

M : Condizione di malattiaF : Intolleranza in fieriS : Soggetto sano

ELENCO DEGLI AUTORI

1.	gia' implegata di un'agenzia pubblicitaria	M
2. *)	laureato in farmacia, già farmacista	M
3.	insegnante di lingue in scuola media	F
4.	già tecnico di laboratorio nell'università	M
5.	casalinga	M
6. *)	architetto, impegnato nella progettazione della "casa verde"	M
7.	funzionaria della pubblica amministrazione	F
8. *)	già impiegata nella pubblica amministrazione	M
9.	istruttrice di pattinaggio su ghiaccio	F
10.	colf, già addetta di supermercato, già badante	F
11. *)	già operatore di manutenzione di stampanti e fotocopiatrici	M
12.	laureata in scienze del restauro, operante in laboratorio antiquario	F
13.	già dipendente di una tipografia	S
14.	già impiegata in un'azienda commerciale multinazionale	M
15.	gia' operatrice scolastica	M
16. *)	già collaboratrice di un'associazione onlus	M
17. [*]	diplomata in una branca di arte sanitaria	F
18. *)	casalinga, gia' operatrice commerciale	M
19.	insegnante	M
20.	artista di spettacolo	F

*) hanno dato il consenso alla rivelazione dell'identità personale, tuttavia, per le naturali esigenze deontologiche e per l'uniformità di trattamento di tutti i soggetti che hanno collaborato nell'indagine, ciascun individuo è indicato in modo del tutto non identificabile, anche in modo piu' ferreo dell'approccio di Alison Johnson.

E' giocoforza che ciascun soggetto protagonista di una di queste anamnesi riconosca se stesso – guai se cosi' non fosse – ed e' possibile che venga riconosciuto da qualche suo amico e/o conoscente pero', in piena coscienza, posso affermare che il gruppo degli autori di queste storie e' protetto dall'anonimato che ho steso attorno ad esso, quale <u>safety belt</u> della <u>privacy</u> individuale. Se poi, nonostante tutto, esistesse qualche lettore di questo lavoro in cui prevale l'approccio di <u>queen-bee</u> (suocere si nasce, non bisogna studiare per diplomarcisi) ed asserisse che Tizio o Caio sono "riconoscibilissimi", non scalfirebbe la mia correttezza professionale: non ho mai inventato nulla, tutte le informazioni sono state scritte personalmente dagli autori che hanno dettato o firmato le storie cliniche personali autografe; nella mia vita, non ho mai censurato alcuno, e mal sopporto le censure altrui. Parola dell'autore di questo <u>labor donated</u>

1. Donna, 41 anni, nubile, nullipara; nata nel 1969, nella città capoluogo di una regione meridionale

Fino al 1991, 22 anni, non ho mai sofferto di nessuna importante o particolare patologia.

Successivamente, soltanto nell'occasione di assunzione di sostanze medicinali, ingerite per curare patologie non gravi, sono comparsi sintomi che sembravano appartenere a manifestazioni non sottovalutabili di natura allergologica.

Eliminato completamente l'utilizzo dei medicinali, qualche tempo dopo il manifestarsi di quella sintomatologia atipica, è emersa anche quando ereo venuta a contatto con altri prodotti chimico-sintetici di largo consumo e di utilizzo quotidiano.

Nell'ottobre del 2001, 32 anni, l'applicazione di un balsamo per capelli, per la seconda volta, divenne motivo di urgente ricovero al Policlinico della mia citta' natale, in dermatologia. Dopo circa una settimana di degenza, in cui erano stati svolti tutti gli accertamenti necessari, non si scoprì nulla in particolare, per cui non venne mai prescritta alcuna cura per il mio caso.

In quell'occasione, ero stata invitata dai medici a non utilizzare più quel prodotto specifico, tralasciando eventuali altre possibilità di indagini mediche, proprio perchè dalle analisi non era risultato nulla. L'atteggiamento di indifferenza, su eventuali approfondimenti, assunto dai medici nei confronti dell'accaduto, certamente non portò a nulla di buono, infatti poco dopo il problema si ripresentò in forma molto più grave.

Anche in quell'occasione fui costretta ad un'altro intervento di soccorso, all'ospedale di una città capoluogo di provincia di una regione dell'Italia centrale, seguito da una degenza di una settimana. Durante l'intervento di soccorso, mi fu somministrato, per via intramuscolare, anche un antinfiammatorio, nonostante avessi informato il medico curante di avere avuto in passato gravi manifestazioni di carattere allergico verso quel genere di medicinale, nello specifico quello somministratomi.

Le indagini mediche svolte in ospedale ebbero risultati negativi, quindi anche quella volta fui dimessa senza una cura specifica, nè generica, nè preventiva.

La mia situazione momentanea, successiva a quella circostanza, in generale, peggiorò nettamente e portò devastanti ripercussioni alla mia condizione clinica - già precaria.

Nel giro di qualche giorno scoprii di stare male anche a contatto diretto e tramite l'inalazione di svariati odori. Quindi, dopo il periodo di degenza, divenne impossibile per me fare rientro nella mia casa oppure a casa della mia famiglia, infatti fui costretta a vivere per un periodo di circa sette mesi continuamente in strada, all'aria aperta. Potevo dormire solo per qualche ora al giorno in auto, solo quando erano presenti odori meno intensi, in alternativa potevo sostare nella corte esterna di un ospedale, in parte per ripararmi dalle intemperie invernali, ma soprattutto perchè si ripresentava la necessità di interventi medici dovuti al costante ripetersi di importanti crisi respiratorie.

Le fasi critiche dovute al contatto con gli svariati agenti chimici erano sempre più frequenti e consistevano nell'accusare stordimento, vertigini, svenimenti, formicolii, perdita quasi completa della sensibilità in tutto il corpo, tremore, sudorazione, forti dolori muscolari, irrigidimento della muscolatura fino quasi alla totale immobilità, abbassamento della temperatura corporea, perdita progressiva del respiro, irritazioni cutanee diffuse, forte prurito su tutto il corpo, bolle soprattutto sul cuoio capelluto, perdita del senso dello spazio e del tempo.

Le cause responsabili del malessere, che culmina spesso con uno stato di crisi, sono legate prevalentemente al contatto fisico o anche solo tramite l'inalazione di sostanze chimiche identificate in detersivi, profumi personali e per ambienti, deodoranti personali, ammorbidenti utilizzati in lavabiancheria, balsamo per capelli, grassi adoperati nelle officine, alcune vernici, insetticidi, antiparassitari, percloroetilene e altre sostanze affini per la pulizia degli abiti, esalazioni emanate da abiti nuovi, stufe, pomate medicamentose, farmaci, creme di bellezza, trucchi, prodotti detergenti per la pulizia personale, prodotti plastici, lana.

I risultati emersi dalle indagini svolte durante i ricoveri non hanno mai portato ad alcun risultato concreto, al fine di poter anche solo accennare ad una vaga possibilità di risoluzione del problema.

Insoddisfatta dei risultati inconcludenti e di risposte approssimative da parte delle strutture ospedaliere, ho condotto nel frattempo indagini mediche, svolte presso strutture private, i cui esiti furono più volte esaminati attentamente da medici considerati luminari in materia di immunologia, allergologia e pneumologia, ma il tutto si concluse con un nulla di fatto.

Ulteriori esami sono stati condotti in altri campi sempre dietro consiglio medico, cercando delle risposte che comunque non hanno portato a nessuna svolta, lasciando insoluto il problema e me in una situazione sempre più precaria e difficile da sostenere.

Certamente questa condizione di salute, descritta fedelmente anche se in maniera concisa, non mi ha più concesso la possibilità di avere un'occupazione lavorativa, anzi fui costretta al licenziamento (passivo) e a vivere in una situazione ai limiti dell'indigenza. Avevo svolto lavoro amministrativo nell'ufficio del personale di una ditta pubblicitaria, in un ambiente di lavoro apparentemente scevro di rischi per la salute.

L'isolamento, sotto ogni punto di vista sociale, psicologico, e quanto altro si immagini, è quasi completo. L'eventuale condivisione di spazi con individui, soprattutto se non affetti da questa sindrome, sono difficilmente tollerabili, in quanto le precauzioni particolari e molteplici, comprensibilmente divengono quasi insostenibili soprattutto da parte di chi non ne è personalmente coinvolto. Detto ciò, la sindrome costringe chi ne è affetto ad un isolamento pressochè totale anche dai propri familiari.

Il continuo tentativo di sottrarsi al contatto con gli agenti chimici, il quale sembra risultare l'unica circostanza possibile per poter scongiurare eventuali, ulteriori, ricomparse di fasi critiche, implica inevitabilmente una condizione in cui ci si rende frequentemente schivi in diverse circostanze. Ridotti spesso alla fuga, per la presenza di sostanze nocive, da noi non tollerate, diventa difficile compiere con naturalezza la maggior parte di quei semplici gesti che di consueto dovrebbero essere eseguiti nella quotidianetà senza alcun tipo di problema.

Diventa così difficile, se non impossibile, recarsi in centri commerciali, supermercati, mercati coperti in particolare, uffici, banche, posta, ecc., luoghi in cui il contatto con altre persone diventa inevitabilmente ravvicinato, peggio prolungato nel tempo, quindi ancor più intollerabile e dannosissimo.

Spesso, a causa della non conoscenza della malattia, si diventa oggetto di derisione e si viene considerati soggetti affetti da problemi di natura psichiatrica, o molto più comunemente nevrotici. In questo modo, siamo umiliati anche sotto il punto di vista morale.

Non avendo la possibilità di ottenere una situazione lavorativa tale da considerare accettabile e compatibile con la mia condizione di salute, e dopo avere raggiunto a causa dello stato di disoccupazione il collasso economico, ora non ho

più neanche la possibilità di continuare a svolgere ulteriori indagini utili a ricercare delle soluzioni alternative che possano almeno migliorare la mia precaria, preoccupante condizione fisica.

Per chi non è in una situazione economicamente agiata, c'è da escludere anche uno sperabile minimo tentativo di miglioramento, grazie al fatto che le strutture pubbliche non sono in grado di offrire, in questo caso e in nessun modo, alcun tipo di supporto di carattere terapeutico.

Attualmente l'unica strada percorribile per ricercare possibili soluzioni, sia pure non definitive ma sicuramente utili al miglioramento di questa precaria condizione di salute, è la struttura privata, la quale spesso mette a disposizione i suoi servizi, in cambio di costi certamente elevati, non sostenibili - sotto ogni punto di vista - soprattutto da individui già economicamente danneggiati dalla condizione clinica.

Rapporto anamnestico autografo (060310).

2. Uomo di 57 anni, ammogliato, una figlia. Laureato in farmacia.

M

All'eta' di un anno subi' un incidente d'auto che gli procuro' doppia frattura del femore destro. Da quel trauma gli derivarono severi disturbi di deambulazione, per dismetria degli arti inferiori, accompagnata da grave scoliosi e complicata da ernia discale in L4-L5. Gli interventi chirurgici a cui fu sottoposto ripetutamente negli anni successivi, al fine di correggere la riparazione delle componenti scheletriche danneggiate nell'incidente, comportarono altrettante anestesie, eseguite con anestetici gassosi, oltre alla somministrazione di molti farmaci. Negli anni '70, poco piu' che adolescente, pati' un'intossicazione alimentare, non ben definita, complicata da severa epatopatia. Successivamente inizio' a soffrire di cefalea, poi tramutata in emicrania, a comparsa sempre piu' frequente e costante. Si laureo' in farmacia nel 1980, superando poi l'esame di stato ed il concorso per la titolarieta'. Nel 1987 sposo' una laureata in farmacia, con cui gesti' la farmacia di proprieta' situata in un sobborgo del capoluogo della provincia. Nel 1991 nacque la figlia.

Nel 1993, hanno preso inizio seri guai per la salute del paziente.

In una vecchia area industriale, precedentemente adibita a un saponificiooleificio, poi fallito, situata a poche centinaia di metri dalla farmacia gestita dal pz. e
dalla dimora abitata da lui e dalla sua famiglia, si insedio' un imprenditore
fabbricante di stampi per fonderia (detti anche "casse" o "anime"). Costui era un
inividuo di pochi scrupoli, ai margini fella legalita', gia' cacciato ripetutamente da
diversi comuni, i cui sindaci avevano fatto il loro dovere tutelando l'ambiente che
era sotto la loro giurisdizione. Costui, dapprima, presentava agli organi competenti
regionali progetti preparati a regola d'arte, con cui acquisiva la dovuta
autorizzazione all'esercizio dell'insediamento produttivo, pero', dopo, iniziava la
produzione degli stampi per fonderia senza mai installare gli impianti di
abbattimento dei fumi. Quel che e' peggio e' che mai le strutture pubbliche deputate
istituzionalmente al controllo dell'insedimento produttivo hanno eseguito il loro
dovere. Di conseguenza, da quel periodo (1993), il pz. ha cominciato a soffrire di
disturbi di salute sempre piu' gravi ed incessanti.

Comincio' ad avvertire fastidiosi bruciori e punture congiuntivali, seguiti da bruciore all'orofaringe, quindi tosse irrefrenabile e persistente. Il quadro clinico si complico' ben presto con astenia ed inappetenza. In quei tempi, il pz. avvertiva ondate subentranti di forti odori di pesce marcio. Egli riferisce che allora era prassi comune delle fonderie impiegare stampi ("casse" o "anime") fatti di sabbia, cosiddetta "francese", cioe' una sabbia prerivestita da resine fenoliche, poi indurita tecnicamente - a caldo od a freddo - con l'ausilio di catalizzatori, a loro volta costituiti da isocianati o ammine. Tutte queste lavorazioni erano eseguite notte e giorno, 24 ore su 24, senza alcun dispositivo adeguato per l'abbattimento dei fumi prodotti da esse, verosimilmente solo descritto nei progetti presentati alle strutture competenti per l'autorizzazione di prammatica. L'unico mezzo di "ricambio" d'aria era costituito da un tubo che sporgeva all'esterno attraverso una finestra del capannone, il quale non poteva far altro che diffondere i miasmi nocivi nell'ambiente circostante, distante poche centinaia di metri dalla dimora e dal luogo di lavoro del pz.

Egli respiro' quell'aria mefitica per un periodo di almeno tre anni, nonostante le proteste sue e della popolazione del luogo. L'A.R.P.A. locale non faceva nulla, il sindaco del comune non faceva nulla, l'assessore all'ambiente del comune non capiva nulla e non faceva nulla. Finalmente nel 1996, dopo denunce, comitati di cittadini, processi, un'interrogazione parlametare, inteventi di NAS e di NOE, la struttura regionale del posto, per il tramite del suo assessore all'ambiente, impose

all'imprenditore in questione l'installazione di un adeguato impianto di abbattimento dei fumi, pena la revoca dell'autorizzazione all'esercizio dell'insediamento produttivo. Meglio tardi che mai, ma troppo tardi per la salute del Nostro.

Purtroppo, quel triennio di esposizione ai veleni ambientali, condusse il pz. a perdere la tolleranza ai composti chimici esogeni, procurandogli quella sensibilita' ad essi che e' caratteristica di un'incipiente MCS. Tutta questa sintomatologia, che aveva gia' oltrepassato palesemente l'orizzonte clinico, gli procuro' un severo e progressivo depauperamento della salute in se stessa e della qualita' della vita. Infatti, con lo scopo di allontanarsi dalla sorgente dei fumi e dalla fonte delle sue sofferenze, si trasferi' in una farmacia nel capoluogo di provincia, da cui pero' lo stato precario della sua salute lo teneva lontano per malanni ricorrenti. Successivamente, ando' incontro a due interventi chirurgici alla colonna vertebrale. il cui decorso postoperatorio lo debilito' per circa un anno. Quindi, nel 2001, con rammarico, fu costretto ad abbandonare il suo lavoro di farmacista, cedendo alla moglie la responsabilita' e la gestione della farmacia. Nel frattempo, decine di visite mediche, allergologi e medici del lavoro, non approdarono a nulla; anzi, di frequente, i sanitari interpellati lo consideravano malato di mente. Al contrario, una psichiatra, "professionista informato dei fatti", lo ritenne sano di mente, ed affermo' che i suoi sintomi non potevano essere intesi come disturbi psicosomatici. Malgrado cio', non solo nuotava in un pelago di non consapevolezza sull'origine dei suoi mali e del loro significato clinico - diagnostico e prognostico, ma anche, in seguito all'incomprensione di guei sanitari che l'offendevano affermando che i suoi mali stavano nella sua testa, aveva la devastante sensazione di aver perso tutto nella vita: la salute, il lavoro, la casa, la famiglia, il rispetto, una vita di relazione normale. Allora coltivo' anche pensieri di suicidio, tuttavia, per prevenire la tentazione di porre fine ai suoi giorni, vendette le armi delle quali era legittimamente titolare di detenzione. Finalmente, nel mese di luglio 2005, un poco di luce illumino' la sua mente, quando apprese da un giornale di categoria (farmacisti) dell'esistenza (Multiple Chemical Sensitivity). Le informazioni oittenute un'associazione nazionale di malati gli permisero di trasformarsi da malato inconsapevole e disperato a malato consapevole, cioe' capace di evitare le esposizioni nocive ai veleni ambientali, rallentando la progressione del malanno.

Rapporto anamnestico autografo

Nota di G.U.

Questa storia clinica alberga tutto il copione visto altre anamnesi e che riappare cistantemente in tanti altri casi di gente affetta da MCS.

Ci sono i trattamenti anestetici che hanno fatto seguito ad un trauma giovanile, dovuto ad incidente stradale, con il loro insulto per l'organismo.

C'e' l'esposizione prolungata (tre anni) ai composti chimici nefasti contenuti nei fumi emessi illecitamente da un vicino opificio che aveva ottenuto l'autorizzazione dell'attivita' produttiva mediante un progetto adeguato, mai messo in atto, c'e' l'omissione sistematica delle prescrizioni, e c'e' l'omissione pervicace dei doveri d'ufficio da parte delle istituzioni obbligate ai controlli per la protezione dell'ambiente di lavoro e di vita.

C'e' una lunga esposizione ai veleni ambientali con la perdita progressiva della tolleranza per i composti chimici esogeni.

C'e' la mancata consapevolezza del significato clinico dei primi sintomi, lacuna inevitabie nel cittadino comune, ancorche' esercente di un'attivita' professionale similsanitaria, come il Nostro.

C'e' l'ignoranza passiva + quella attiva di troppi sanitari, spesso corroborata dalla spocchia dell'ignorante che cela con l'alterigia la propria insipienza.

C'e' la disperazione del malato ignaro, che puo' anche pensare al suicidio.

Infine, dovuta al caso, c'e' la presa di coscienza della situazione clinica, con chiare indicazioni del rapporto tra cause ed effetti della condizione morbosa. Queste sole possono far riacquistare dal paziente una certa serenita', una dignita', un rispetto da parte della collettivita', e soprattutto la scelta di evitare ulteriori esposizioni nocive che non garantira' la <u>restitutio ad integrum</u> ma che almeno permettera' una vita degna di essere vissuta.

3. donna di 53 anni, maritata, nullipara, insegnante di lingue in scuola media M Recentemente, questa professoressa di scuola media è stata protagonista di un episodio singolare ma molto significativo. Stava trascorrendo una serata di capodanno insieme con amici a casa loro; dopo il cenone, nel momento in cui si trovava in cucina insieme con la padrona di casa, e mentre il padrone di casa fumava una sigaretta tre stanze più in là, con le tre porte di passata chiuse, lei dovette uscire repentinamente sul balcone, nell'aria gelida ma relativamente pulita, indossando la camicetta di tessuto leggero che aveva addosso.

Questo comportamento imprevedibile e strano significa che si era trovata esposta ad una concentrazione di fumo di tabacco estremamente bassa, quel poco che poteva passare del lieve filo d'aria che aveva attraversato la fessura delle porte di passata tra le tre stanze dell'appartamento. Tale fenomeno dimostra il grave grado di ipersensibilità ad uno dei più comuni agenti nocivi che portano i soggetti predisposti alla perdita della tolleranza ai veleni ambientali.

In una successiva intervista telefonica, la professoressa segnalava che, all'aperto, se le capitava di seguire un fumatore doveva prontamente cambiare strada per non procedere nella sua scia e per evitare di inalare il fumo di tabacco, mentre nell'ambiente chiuso dell'aula scolastica, quando la bidella le portava documenti d'ufficio, ancorchè non fumando, ma diffondendo odori di tabacco emessi dai suoi abiti e dai suoi effetti personali, lei era costretta a spalancare le finestre per far affluire aria meno inquinata, ancorchè gelida, delle stagioni fredde. Ciò comportava regolarmente l'ilarità degli studenti increduli della sua fame d'aria.

Nota di G. U.

Tale comportamento indelicato e crudele da parte di studenti verso l'insegnante è il medesimo, a spese di colleghi malati, che è stigmatizzato da Christiane Tourtet (monografia MCS II, Capitolo 6, Brochure, # 7, nel sito www.grippa.org).

G. U.

4. uomo di 60 anni, scapolo, già tecnico in un laboratorio universitario M
Per saperne di più su questa devastante condizione clinica, è preferibile far
parlare il protagonista di essa, che recentemente mi ha scritto:

Ho problemi gravi e disabilitanti quando esposto alle varie sostanze: infiammazione (con forte bruciore) della pelle, del sistema respiratorio, viso, orecchi, naso, occhi, stomaco, addome, dentro la testa, fino a sanguinamenti ed emorragie anali, disuria; problemi neurologici, mal di testa, tremori, equilibrio, coordinamento, memoria, concentrazione; pressione sanguigna bassissima, shock anafilattico, chiusura della glottide, collasso, forte aritmia cardiaca, nausea, debolezza, tosse, perdita della voce, respiro corto, indigestione, mal di pancia, diarrea; sensazione di avere la pelle e la cute della testa anestetizzate, così come il viso, le braccia e le mani, ed avere una gamba più corta, con perdita dell'equilibrio ecc..

Grandi problemi con ogni tipo di VOC (composti organici volatili), benzina, gasolio, solventi, vernici, carta stampata e non, cartone, detergenti e detersivi, ogni tipo di profumi e prodotti per la cura personale (tollero solo particolarmente il bicarbonato di sodio), anestetici, disinfettanti, pesticidi, muffe, elettronica (tv, radio, PC ecc.), elettrodomestici, utensili da cucina ed elettrici per la casa, plastiche, abbigliamento, medicinali, cibi, olio scaldato o fritto, acqua di rubinetto, mobilia, prodotti per la pulizia e manutenzione della casa e prodotti chimici, ogni tipo di olio minerale anche su oggetti o come residuo del processo produttivo (su abiti, oggetti metallici ecc.) ed anche oli naturali (oliva, cocco ecc.), inoltre i fumi da combustione di ogni genere, le piante specie se ricche di terpeni o fiori, le tagliature dell'erba e potature, le verniciature ecc..

Non posso stare a 30 o più metri di distanza da un'altra persona, anche per pochi minuti, a causa dei saponi e profumi.

Praticamente non posso comprare quasi niente o introdurre cose dall'esterno in casa mia. Devo riconfezionare o incartare gli oggetti ed i cibi o lasciarli fuori per giorni o mesi prima di poterli introdurre o usare. Al momento tollero solo un abito e un paio di pantofole rotte, non più le lenzuola, ma solo una inadeguata vecchia coperta. I purificatori d'aria speciali (per mcs, a carboni attivi), non sono efficienti ed efficaci abbastanza, e sono per me intollerabili, fatto salvo uno vecchio.

Non mi posso in pratica allontanare dalla mia abitazione né posso avvicinare persone. I problemi con i cibi sono serissimi sia a causa delle contaminazioni, sia per la cottura, sia anche se biologici per le loro stesse sostanze naturali, per me avverse. In pratica nessuna verdura, frutta, oli di cottura, limiti su olio di condimento; quindi mangio solo un po' di pasta biologica, pollo, farro: tutti cotti in acqua di Fiuggi, conditi a freddo con un po' di olio biologico di girasole o mais (tolleranza parziale), bevo solo acqua di Fiuggi. La minima traccia di alcool, anche da fermentazione mi manda in anafilassi. I cibi oltre anafilassi, infiammano tutto fino anche a emorragie anali e urina.

Odorazioni di cottura o riscaldamento di alcune cose mi creano danni anche alla vista (non ci vedo o parzialmente).

Per quanto riguarda l'eventuale uso di una maschera (che non tollero a lungo), è di poco aiuto, perché poi rimane traccia delle sostanze scatenanti sul vestito, nella pelle, nei capelli. Quando è successo, io non ho più potuto utilizzare quei vestiti, sono stato molto male e rischiato gravemente, non ho potuto utilizzare la camera né i luoghi della casa abituali per non correre il rischio di contaminarli. Ora sono rimasto con un vestito e non riesco ad avere ricambi tollerabili.

Ho provato ad acquistare delle tute, ma non le ho tollerate, cosi come indumenti speciali in cotone organico (a causa degli oli di tessitura, o contaminazioni nella distribuzione).

Ho avuto la chiusura della glottide anche mentre dormivo e mi sono salvato per miracolo. Così come poi ho avuto anafilassi (ed altro) per l'infiltrazione di sostanze dei panni stesi dai vicini: per questo fu presa l'ordinanza di divieto di stesura; mi salvarono i carabinieri che intervennero rimuovendo i panni stesi.

Ho contattato i maggiori specialisti di mcs, che mi hanno detto che purtroppo ci sono molte persone nella mia condizione. Data l'impossibilità a recarmi e poter stare all'estero presso centri specializzati, il consiglio è di attuare uno stretto "evitamento" oltre quelle pratiche ambientali e terapeutiche possibili presso il proprio domicilio, e che siano assolutamente individualmente tollerate, onde evitare una situazione di emergenza, specialmente qui, data l'impreparazione ed inesperienza del sistema sanitario in merito a questa patologia.

Le terapie di supplementazione e disintossicazione provengono dall'estero e sono anche specifiche per mcs, ed anche queste a volte sono poco tollerate.

- Il cortisone non lo tollero, così come altri antinfiammatori vegetali (bromelina ed altri)
- non tollero alcun medicinale curativo tradizionale, chimico o naturale, né salvavita.
- la formaldeide, gli antifiamma ecc. emesse da apparecchiature elettroniche, il pvc, i profumi ecc. hanno effetti infiammatori micidiali e duraturi (mesi), nonché cardiaci, respiratori, anafilattici.
 - non tollero anestetici e disinfettanti (come sopra).

Nota di G. U.

Ogni commento sarebbe superfluo, se non si imponesse di far presente che, oltre alla situazione clinica devastante, il datore di lavoro del Nostro, prima, ha costantemente violato la ratio e la lettera del D. Lgs. n. 626/94, poi, ha "cessato" il dipendente-malato a mani basse.

G.U.

5. donna di 44 anni, maritata, con due figli, casalinga

M

La paziente ricorda di aver cominciato a stare male nel mese di giugno 1999, dopo aver fatto una dieta ed una cura omeopatica per l'allergia ai pollini, ebbe diversi episodi di edema della glottide e di orticaria. In quel periodo, riusciva a mangiare poche cose, riso senza olio, carote lesse e barrette dietetiche al cioccolato. Le crisi passavano, all'inizio, con iniezioni di Kenacort, poi con Urbason e Trimeton. Durante i mesi di agosto e settembre assunse, tutti i giorni, Deflan compresse da 30 mg. Non sopportava la luce diretta del sole, gli odori forti, il fumo delle sigarette, vernici, fumi, profumi, e saponi (dal 1991 usava già prodotti di una ditta di cosmetici innocui).

A fine settembre 1999, le fecero diagnosi di edema di Quincke, con dermatite atopica ed intolleranza ad additivi e conservanti causata da Fans superiori ai quali è allergica (antidolorifici che, dal 1991, assumeva ciclicamente un paio di volte all'anno per una spondilolistesi che le provocava forti mal di schiena da rimanere bloccata a letto). Tutti i test per allergie alimentari erano negativi (positivo il test all'ulivo e alle graminacee dal 1991) quindi la cura era la dieta alimentare che consisteva in: pasta cotta molto senza sale, carni bianche (quelle rosse la rendevano allergica), latte scremato fresco, limone, zucchine e caffè.

Nel mese di novembre 1999, non ha più avuto il ciclo mestruale mentre i test di gravidanza risultavano negativi. A gennaio la ginecologa le prescrisse una cura a base di ormoni per far tornare il ciclo. Dovendo fare delle bruciature al collo dell'utero fece il test per la Carbocaina: risultato negativo. Nell'aprile 2000 scoprì, invece, che era al 4° mese di gravidanza. Nonostante fosse molto magra e l'alimentazione problematica, dopo il parto cesareo effettuato per problemi di travaglio, riuscì ad allattare per 16 mesi, durante i quali la puerpera non stette troppo male e riprese il suo peso normale di 58 Kg. Durante l'allattamento ebbe problemi ai denti e dovette rimuovere parecchie otturazioni in amalgama (senza protocollo di sicurezza) con anestesia locale (carbocaina alla quale non era risultata allergica a febbraio 2000); dopo circa nove mesi, durante una seduta dal dentista, ebbe un collasso, e da allora non ce la fece più ad andare avanti con le cure odontoiatriche.

Ad aprile 2002 è iniziata la seconda gravidanza, interrotta volontariamente con un cesareo programmato per evitare i problemi della prima gravidanza. L'anestesia, in questo caso, le dette fastidio, si sentiva svenire. Anche con il secondo bambino non ebbe problemi ad allattare, lo fece per due anni e mezzo nonostante stesse male.

A dicembre 2004, cominciò a stare male dopo aver mangiato del pesce persico: ebbe una brutta orticaria, ma le iniezioni di bentelan peggioravano la situazione (farmaco ben tollerato fino ad allora) stette un poco meglio prendendo il Trimeton in punture. Però perse la tolleranza a tutti gli alimenti che aveva mangiato fino ad allora. Cominciò a dimagrire sempre di più e non c'era niente che l'aiutasse a mangiare qualcosa di diverso dalla pasta. Il medico curante le prescrisse vari farmaci per aiutarla a mangiare qualcosa di diverso dalla pasta, con il risultato che ebbe reazioni allergiche a tutti questi medicinali (Budesonide, Metilprednisolone, Betametasone), dopo un po' di tempo che li assumeva.

Nel luglio 2005, ripetè gli esami che aveva già fatto nel 1999 con gli stessi risultati negativi: non aveva allergie alimentari, niente celiachia e neppure il morbo di Chron sospettato in precedenza. La loro diagnosi fu la stessa: intollerante ad additivi e conservanti e la cura ancora a base di antistaminici e cortisone.

A dicembre 2005 mangiava ancora solo pasta e in più si aggiunsero altri

problemi: non riusciva più a dormire nel suo letto (materasso in lattice). Pensando di avere allergia al lattice cominciò a dormire nel lettino di suo figlio. A questo punto le dissero che era intollerante alle sostanze chimiche ambientali: le hanno prescritto ancora antistaminici come cura

A gennaio 2006 non riusciva più a stare neanche nel lettino di suo figlio e così cominciò a togliere le cose che le davano fastidio, prendendo spunto dal materiale informativo che le era stato inviato dall'Associazione A.M.I.C.A.

Dal dicembre 2005 all'inizio di marzo 2006 assunse iniezioni di Trimeton (l'unico antistaminico che tollerava) 1+½ fiala perché tutto la faceva soffocare. In seguito questo farmaco le causerà problemi di acufeni più accentuati all'orecchio destro e problemi alla vista accompagnati da nausea, causata dalla luce.

Dovette smontare i mobili della sua camera da letto ed acquistò un materasso in cotone biologico naturale in questo modo è riuscita a non avere più crisi respiratorie. A causa dell'alimentazione limitata è dimagrita molto e questo le ha causato una carenza di potassio che le è stato prescritto in flebo, ma dopo la terza le flebo sono state sospese perché aveva reazioni cutanee importanti.

Dal settembre 2006 non tollera più: persone profumate, lavate con detergenti di uso comune e con abiti lavati con detersivi comuni dentro e fuori gli ambienti; fumi, odori di cibi, piante naturali come salvia, rosmarino ecc.; carta di quotidiani e di riviste; supermercati (per i prodotti e per le persone); chi vive con lei o vicino a lei deve usare detersivi, detergenti, creme ecc. da lei tollerate; usa un purificatore per l'aria (durante la notte le permette di riposare meglio perché ha meno cefalee). Non può entrare più nessuno in casa che non sia attentamente bonificato; i bambini devono cambiarsi e fare la doccia quando tornano da scuola o da ambienti con molte persone (es. compleanni). Suo marito si cambia prima di entrare in casa.

Per viaggiare in macchina deve portare una mascherina con dei filtri in cotone, tenere degli asciugamani di cotone ripetutamente lavati sopra il sedile e tenere dei guanti di cotone, altrimenti dopo poco si sente soffocare e ha dei forti la testa. Non può mettere benzina nel serbatoio dell'automobile da sola perché le fa molto male la testa; quando la macchina è piena di benzina sente l'odore che le dà fastidio. Non sopporta il traffico e per questo tiene il ricircolo dell'aria all'interno della macchina, ma se ci sono odori molto forti fuori li sente ugualmente (esempio fumo).

Per lavarsi ha dovuto mettere un filtro alla doccia perché si riempiva di bolle ogni volta che faceva la doccia; al momento non riesce a lavarsi neppure le mani se l'acqua contiene cloro.

Non può più entrare nei luoghi pubblici: supermercato, posta, banca ecc.

Riesce ad uscire solo tenendo la maschera con i filtri di cotone. Se si espone agli odori le sue reazioni immediate vanno da forte mal di testa accompagnato da tosse stizzosa e nausea, dolori muscolari soprattutto nella zona cervicale con forti contratture muscolari, difficoltà a stare in piedi con sensazione di svenimento, bruciore agli occhi e orticaria. Le reazioni più ritardate sono mal di stomaco che si protrae per vari giorni creandole difficoltà a mangiare, bruciore ad urinare, gonfiore dei linfonodi, sensazione di stanchezza, infiammazione alle mucose e difficoltà di concentrazione mentale.

Nota di G. U.

Si può proprio dire che, alla storia clinica della paziente, non manchi nulla. Cominciò molto presto, da bambina, a manifestare malanni a carico di quella struttura dell'organismo umano che è uno dei bersagli più frequentemente interessati dai veleni ambientali: l'apparato gastrointestinale. È difficile, oggigiorno, a distanza di decenni, indicare retrospettivamente l'agente/gli agenti eziologico/i della sindrome manifestatasi poi nel tempo in un soggetto predisposto. In mancanza di indicazioni precise, non è inverosimile pensare che l'ambiente di vita della sua infanzia, nell'alimentazione e nel microclima, possa averla esposta ai composti chimici responsabili della successiva, progressiva, perdita di tolleranza.

Successivamente, nel corso degli anni, altri bersagli del suo organismo sono stati interessati dal fenomeno morboso complessivo, in primis la struttura osteoscheletrica (il rachide), poi l'apparato fibromuscolare. Questi fenomeni morbosi hanno provocato gravi sitomatologie dolorose che hanno portato la paziente a sottoporsi ripetutamente ad accertamenti diagnostici, strumentaii e/o laboratoristici, particolarmente mirati sul tubo gastroenerico e sul rechide.

Nel frattempo, la Nostra si è inoltrata, suo malgrado, in quel lungo iter di sofferenze a localizzazione sempre più diffusa nell'organismo che, in un soggetto educato, attento, e critico, le hanno suggerito, in modo naturale, la consapevolezza del rapporto di causa ed effetto tra le diverse esposizioni ed i sintomi patiti, cui ha fatto seguito l'esclusione razionale di alimenti, di condizioni ambientali, in quell'approccio spontaneo di molti malati di MCS atto ad evitare i rischi per la loro salute. Questo difficile cammino è durato parecchi anni, durante i quali la componente sanitaria ha spesso brancolato nel buio, formulando ipotesi diagnostiche che sono poi state smentite da successivi accertamenti, ed approdando infine, quanto alla paziente in causa, all'ammissione di intolleranza a composti chimici nell'ambiente (2005) e della condizione morbosa propria dell'MCS (2006).

Il risultato finale è che il pacchetto delle rinunce ad una vita "normale" da parte della nostra paziente configura quell'aspetto "devastante" della condizione clinica dell'MCS che si concreta, oltre alle immancabili gravi sofferenze fisiche ed emozionali, se fosse stata una dipendente, alla perdita del posto di lavoro, del sostentamento, e talora dell'armonia familiare. Ma la Nostra è "solo" una casalinga, moglie e madre, uno di quei membri della società che, se lavorassero fuori casa, nelle 24 ore quotidiane svolgerebbero tre-quattro mestieri insieme. Questa storia clinica indirettamente mette in luce come la paziente, nella nicchia della sua vita, con una scelta generosa dettata dalla consapevolezza di chi prova il malanno in corpore vili, dedichi molta parte del suo tempo a sostenere individui affetti dalla condizione clinica in questione.

6. uomo di 36 anni, convivente, senza figli, architetto impegnato nella progettazione della "casa verde"

М

La mia situazione comincia a delinearsi nel maggio 2006 con un progressivo affaticamento generale, ridotta capacità di recupero successiva a sforzi fisici, mancanza di resistenza muscolare, fascicolazioni muscolari continue agli arti inferiori.

Mi sono sottoposto ad una serie di analisi per tutto il 2006 fino ad approdare al dipartimento di neurologia dell'ospedale di Padova dove, dopo accertamenti anche invasivi mi hanno diagnosticato una "leggera mialgia" prescrivendomi farmaci sintomatici.

Per un periodo mi sono sottoposto senza successo alle cure suggeritemi, la mia situazione non migliorava, anzi, cominciavo ad accusare spasmi anche agli arti superiori, mancanza di concentrazione, nausee successive a sforzi fisici, dimagrimento, gonfiori allo stomaco e irregolarità all'intestino.

A partire dall'estate 2008 ho spontaneamente deciso di sospendere le cure e di sottopormi ad alcune diete alimentari a cui tutt'oggi sono legato. Mi sono rivolto alla medicina quantistica ed omeopatica e, in questo contesto si è venuta a delineare l'ipotesi di un'intossicazione da metalli pesanti causata dalle mie amalgame dentali. Sono stato indirizzato presso lo studio di un dentista di Milano specializzato in rimozione di otturazioni di questo tipo e con lui ho cominciato un percorso diagnostico terminato con la conferma di quanto sospettato. I tassi di mercurio nel sangue, nella saliva e nell'aria intraorale superavano i livelli di soglia così, nel febbraio 2009 ho cominciato la rimozione delle mie 5 amalgame. L'iter di estrazione si è prolungato in più sedute fino al maggio 2009.

Non sono in grado di affermare se nel mio organismo si sia innescato un processo di guarigione, è comunque innegabile un netto peggioramento delle mie condizioni: affaticamento renale, peggioramento dell'equilibrio intestinale, situazione invariata delle fascicolazioni, mancanza di concentrazione, stanchezza cronica, irritabilità e depressioni.

L'evoluzione del mio stato, unito alla consapevolezza dei sintomi, mi ha portato ad iniziare una terapia detossificante naturale, ad eliminare cosmetici e profumi, ad utilizzare saponi naturali per corpo e capelli, ad evitare detersivi nel lavaggio della biancheria, a pulire gli ambienti di casa con prodotti privi di sostanze chimiche, ad arieggiare continuamente gli ambienti di vita e lavoro. La sensibilità agli odori si è acutizzata e cerco di evitare qualsiasi contatto a rischio fidandomi molto del mio naso. Ritengo di essere un soggetto fortunato in quanto, forse, ho diagnosticato in maniera sufficientemente precoce una malattia che avrebbe potuto distruggermi.

L'amicizia di persone già interessate da questo problema e l'attenzione rivolta all'ambiente indoor mi hanno forse salvato da conseguenze ben più gravi e sono oggi felice di potermi impegnare nella progettazione di ambienti sani e idonei al soggiorno di persone affette da sensibilità chimiche.

Messaggio firmato 121009 - storia clinica autografa

Nota di G. U.

Il caso del paziente, una volta di più, è un esempio della pericolosità del mercurio liberato dall'amalgama delle otturazioni di carie dentarie, per i soggetti predisposti a perdere la tolleranza verso i composti chimici diffusi nell'ambiente, nostro organismo compreso. Inoltre, è ben vero che egli fa parte di quel 10% della popolazione generale che risulta geneticamente destinato a divenire ipersensibile,

anzi ad una frazione più piccina del decimo sopraddetto – infatti relativamente molto pochi vanno incontro a questa forma peculiare di idrargirismo iatrogeno – ma il caso personale del Nostro è il suo 100% in corpore vili. La sua storia autografa dà conto anche di quale cammino tortuoso un poveraccio debba spesso percorrere prima di approdare alle forche caudine della diagnosi: intossicazione da mercurio dell'amalgama, starter di partenza per la rimozione specializzata delle otturazioni, con l'augurio per il paziente che l'odontoiatra di turno sappia rimuovere il materiale nocivo secondo le tecniche e le precauzioni che il rischio richiede, altrimenti direbbero bene i Padovani: "Xe peso el tacòn del buso".

Però va da sè che, una volta innescato il processo della perdita della tolleranza, con i primi sintomi dell'ipersensibilizzazione, il ventaglio si può aprire su molteplici fronti. Il Nostro, nella sua sventura, è stato ancora fortunato perchè ha potuto godere di spazi psicologici sufficienti per pensare liberamente e con raziocinio a se stesso, e soprattutto perchè non è inciampato, nel suo percorso, in qualcuno di quei sanitari che offendono la dignità del paziente accusandolo che "il malanno l'ha lui nella testa", togliendogli ogni entusiasmo di vivere. A questo proposito, si può rammentare che Simon Veil et al. (1992) affermarono che: "La salute non è solo assenza di malattia, ma anche la voglia di vivere". Del resto, Simon Wiesenthal avvertì:" Gli assassini sono tra noi".

Così, il paziente è stato libero di utilizzare tutto il suo spirito critico per valutare il collegamento delle esposizioni agli alimenti, ai profumi, ai cosmetici, ai detersivi, ai disinfettanti domestici, a tutti i composti chimici nocivi presenti negli ambienti confinati – indoor – impiegando soprattutto quello strumento prezioso di cui ci ha omaggiato la natura: il nasometro, il quale non è taroccabile come quelli sofisticatissimi dei centri sanitari "di eccellenza". In più, a suo merito, riconosco la sua grande prudenza che gli fa dire: "Non sono in grado di affermare se nel mio organismo si sia innescato un processo di guarigione", e l'umiltà, secondo la quale: "Ritengo di essere un soggetto fortunato in quanto, forse, ho diagnosticato in maniera sufficientemente precoce una malattia che avrebbe potuto distruggermi". Con queste esperienze di vita e di sofferenza, il Nostro paziente conclude col proposito: "...e sono oggi felice di potermi impegnare nella progettazione di ambienti sani e idonei al soggiorno di persone affette da sensibilità chimiche".

Il paziente, con questi pensieri, ha ragione da vendere e merita un sincero apprezzamento, anche perchè costituisce un esempio significativo di come converrebbe andassero le cose attorno alla gente predisposta a perdere la tolleranza ed è esposta ai veleni ambientali. Penso utile, nei limiti del possibile, dargli l'appoggio morale e le conoscenze medico-scientifiche nel suo progetto di studio di quella "casa verde" che sta già affiorando nei programmi della Comunità Europea (vedere il Rapporto Huss della UE in MCS II, www.grippa. org).

7. donna di 46 anni, maritata, nullipara, funzionaria della P.A.

M

Conobbi ed incontrai la protagonista di questa storia clinica come ricercatore io e funzionaria della pubblica amministrazione lei, nell'espletamento delle sue mansioni lavorative.

Nel corso dell'ultimo decennio della mia attività di docente e di ricercatore universitario, ebbi modo di far conoscere alla paziente qualcuno dei più significativi prodotti della mia attività di ricerca e di divulgazione scientifica. La Nostra espresse più volte il suo apprezzamento sia per la mia dedizione alla prevenzione, sia alla semplicità di linguaggio ed alla chiarezza con cui porgevo, e come porgo tuttora, i miei argomenti anche al profano.

Fino ai primi anni 2000, la paziente stava bene e venne lei stessa a ritirare due copie del Manuale di Patologia Ambientale (2006), una per lei, l'altra per un mio collega operante nella sua stessa struttura. Successivamente il suo stato di salute è andato peggiorando progressivamente, tanto che era diventato difficile raggiungerla telefonicamente nella struttura sede della sua attività, a causa delle assenze per malattia. Nel momento in cui desideravo offrirle due copie della mia opera successiva, Compendio di Patologia Ambientale (2007) non si sentì di venire di persona a ritirarle, ma in sua vece venne il collega di prima, a parti invertite.

Da una successiva, eccezionale, conversazione telefonica, imparai notizie sulla sua vita di relazione e sulla sua salute che mi suggerirono l'ipotesi che soffrisse dei sintomi propri dei soggetti affetti da intolleranza ai composti chimici presenti negli ambienti. Cercai di approfondire il colloquio in termini anamnestici, ma urtai contro la sua ferrea riservatezza; ciononostante, appresi che si era accorta dell'esasperazione della sua sensibilità olfattiva: a) avendo memorizzato i profumi e gli odori dei colleghi, quando entrava nei locali sede del suo lavoro, si rendeva conto di chi l'avesse preceduta anche se le tracce olfattorie erano inavvertibili da parte di colleghi "normali" e b) quando rincasava il marito, lei avvertiva l'odore di rame se lui aveva in tasca un portamonete contenente spiccioli fatti di rame.

Interpretai questa spiccata iperosmia come segno di un'ipersensibiità che poteva preludere alla perdita di tolleranza, con tutti i significati diagnostici e prognostici connessi. Pertanto, senza creare allarmi, mi permisi di darle qualche spiegazione sull'ipotesi della condizione clinica dell'*MCS*, tra l'altro, offrendo di mandarle il file della traduzione dell'opera di Alison Johnson che stavo ultimando proprio in quel tempo (*MCS-I*), soprattutto perchè ero certo che quel lavoro avrebbe potuto esserle utile.

Tuttavia, la Nostra ricusò decisamente la possibilità di ricevere quelle informazioni, ed il discorso finì lì. Poi, preso atto della sua scelta, l'ho rispettata, ma persi i contatti.

Nota di G. U.

In questo episodio, con sincero rammarico, ho trovato una reazione comune a molti malati, ma particolarmente in quelli affetti da intolleranza per i composti chimici: la paura e la rinuncia al sapere, in questa circostanza si è trattato di un vero e proprio rifiuto.

Ciò mi è dispiaciuto, non tanto per me, quanto per le prospettive della sua salute e della sua vita. Non posso che formulare il migliore augurio per l'amica protagonista di questi fatti.

8. donna di 53 anni, maritata, nullipara, già impiegata nella pubblica amministrazione

M

Durante l'infanzia visse per anni in un ambiente dove inalò intensamente fumo passivo, il padre era un fumatore accanito, deceduto nel 1984 a 78 anni per I.M.A., la madre è deceduta per ictus nel 1994 a 73 anni.

Dall'età di tre anni iniziò a soffrire di coliche renali. Dopo una forte colica, a 4 anni, fu operata di appendicectomia per sospetta peritonite, ma le coliche ripresero al terzo giorno post operatorio: si trattava di un calcolo nell'uretere destro.

A 11 anni, nel 1966, fu operata per asportare questo calcolo - con ureretero litotomia destra. Tuttavia il medico curante omise di suggerire ai genitori la necessità che la ragazza osservasse precauzioni alimentari contro l'urolitiasi, bevendo molta acqua, e sottoponendosi a controlli urografici con una certa assiduità.

In seguito, a circa 18 anni (1984), soffrì di lievi dolori al fianco destro, attribuiti dal medico curante ad un'epatomegalia (fegato ingrossato). La paziente, non interpretazione, consultò da auesta un urologo: radiograficamente, evidenziò la presenza di calcoli a stampo bilateralmente ed un principio di idronefrosi a destra. Quindi fu operata di uretero-pielolitotomia, ma l'intervento non ebbe pieno successo, infatti rimasero in situ dei calcoli e non fu fatta la plastica del bacinetto renale, come era stato programmato. Una complicanza post-operatoria, accompagnata da un'elevata ipertermia, fu rimediata con un reintervento d'urgenza. Dal momento che si era manifestata una cospicua, costante, ematuria, i genitori la fecero visitare da un chirurgo operante in un'altra città, il quale espresse una prognosi infausta sul destino organico e funzionale del rene destro. Un secondo chirurgo, operante nella città di residenza della paziente, intervenne successivamente rimuovendo i calcoli mediante pielolitotomia, e salvando quel rene.

Nel 1979, la paziente fu sottoposta a pielocalicotomia per urolitiasi al rene sinistro; poi, nel 1982, poichè era rimasto un calcolo, fu eseguito un altro intervento con resezione polare inferiore e asportazione del calcolo.

Nel 1983, la paziente fu assunta come impiegata della P. A. in una struttura pubblica. Dopo più di venti anni di servizio, a giugno 2008, dovette lasciare il lavoro perchè era divenuta intollerante agli odori ambientali: profumi delle persone, detersivi, fumo di sigaretta, erba tagliata, smog, carta stampata, toner e comunque tutti i derivati del petrolio, esalazioni emanate dai termosifoni e da qualsiasi tipo di combustione ecc.

I problemi attuali della paziente sono, oltre alla MCS, forte fibromialgia dorsale e cervicale, sindrome da fatica cronica, sindrome del muscolo piriforme, elettromagnetismo, annebbiamento della vista.

La comparsa di questa condizione morbosa è intervenuta nel novembre 2004, appena dopo un intervento odontoiatrico per l'innesto di un perno d'oro in un dente devitalizzato. Essa si è poi esacerbata in seguito al posizionamento sullo stesso dente di una capsula provvisoria di resina. Questo trattamento ha scatenato forti bruciori alla lingua, al cavo orale ed alla gola, accompagnati da un insopportabile senso di amaro in bocca. Successivamente, la capsula di resina è stata rimossa dal dentista e sostituita con una capsula in ceramica integrale. Tuttavia, la situazione non è migliorata, tanto che l'odontoiatra ha sostituito anche il perno d'oro con uno in fibra di carbonio, quale materiale inerte. I bruciori al cavo orale sono diminuiti di intensità ma persistono; attualmente basta che la paziente inali i vapori di qualche

sostanza chimica o mangi determinati cibi che essi ricompaiono in modo assai molesto. Nel mese di agosto 2005, dopo aver inalato le emissioni gassose di un prodotto decalcificante per i sanitari del bagno dell'ufficio dove prestava servizio non è più riuscita a sopportare i vari profumi. Ora, ogni volta in cui inali i vapori di qualunque composto chimico o mangi un cibo, responsabili dei bruciori al cavo orale, è costretta ad assumere farmaci antiflogistici ed anti-istaminici. Nel recente passato, la paziente ha fatto numerosi tipi di cure, con vitamine, minerali, antiossidanti, integratori vari ecc., oltre che con preparati omeopatici.

La paziente riferisce che nell'agosto 2000 è subentrata una sintomatologia di fibromialgia, in concomitanza con un suo breve soggiorno nella biblioteca della struttura presso cui svolgeva il suo lavoro come dipendente della pubblica amministrazione La temperatura dell'ambiente di lavoro era molto bassa a seguito del condizionamento d'aria operato per mitigare l'afa del periodo estivo. La paziente riuscì a sopportare il disagio della bassa temperatura per tutta la mattinata, però andò incontro ad un grave malessere quando rincasò nel primo pomeriggio: non riusciva più a parlare, aveva brividi di freddo, dovette coricarsi, in un stanza con temperatura mite, sotto pesanti coperte di lana nonostante che la temperatura estiva fosse elevata (circa 38°C). La paziente rimase scossa moralmente da quell'incidente; in seguito prestò sempre la massima cura di evitare di frequentare ambienti con aria condizionata fredda, compreso quello occupazionale. Inoltre ha acquistato lampade a raggi infrarossi e cuscini termici con riscaldamento elettrico e impiega guesti strumenti per mitigare la temperatura degli ambienti domestici in cui soggiorna: ciononostante avverte sempre freddo, non può stare seduta ma deve coricarsi a letto sotto coperte di lana, soprattutto deve tenere i piedi al caldo, perchè ha sensazione di freddo particolarmente alle estremità.

La sindrome fibromialgica è stata aggravata dal subentrare della condizione patologica dell'MCS.

Attualmente la paziente soffre anche di forti bruciori alla regione anale, attribuiti da un dermatologo-ginecologo alla compressione del nervo pudendo; bruciori vaginali, da anni, le impediscono di intrattenere rapporti sessuali, lo striscio della mucosa vaginale, e il pap-test sono risultati negativi e le capita spesso di non poter parlare per giorni per il forte dolore alle corde vocali, al collo e bruciori alla gola.

Di recente un medico le ha prescritto terapie per la fibromialgia, ma la paziente ha rinunciato ad esse per il timore che i tanti farmaci assunti in precedenza, integratori o meno, potessero risultare negativi invece che di beneficio.

Lo stato attuale della condizione morbosa comprende altri sintomi caratteristici: se conversa al telefono oppure usa il computer per più di un quarto d'ora, le si annebbia la vista, non sopporta l'odore della cottura dei cibi (acroleina), soffre di nicturia (7-8 minzioni nel corso della notte), uno squilibrio tra l'apporto calorico alimentare ed i consumi – non può più praticare attività sportive (prima frequentava la piscina per curare la sindrome del muscolo piriforme) perchè è del tutto intollerante agli odori e non è in grado di uscir di casa o di far venire a casa un fisioterapista – l'ha portata alla pinguedine, con un incremento ponderale di circa 12 Kg. Inoltre, la deambulazione è impedita anche dai dolori sia alle gambe sia alla regione renale destra.

Lettera firmata

13 ottobre 2008

Nota di G. U.

Questa paziente è stata così sfortunata da essere, oltre che predisposta a

perdere la tolleranza ai composti chimici dell'ambiente, poi cresciuta da un padre tanto ignaro quanto egoista che ha esposto la figlia al fumo di tabacco, situazione, la seconda, molto diffusa nel Belpaese.

Successivamente, altri due numeri sfortunati della lotteria della vita estratti da costei sono stati dapprima la sua predisposizione all'urolitiasi, poi aver incontrato sanitari tutt'altro che furbi, di cui i primi, medici, non si sono resi conto che dopo il primo avvertimento del rischio di urolitiasi – cioè dopo il primo calcolo renale – si impone l'assunzione quotidiana di molta acqua da bere decisamente oligominerale, i secondi, chirurghi, piuttosto imprecisi e maldestri, hanno portato a complicanze post-operatorie. Un'altra possibile conseguenza di questo andazzo sanitario è stata la reiterazione degli interventi chirurgici che hanno comportato inevitabilmente l'esposizione agli anestetici: altri efficaci veleni per la tolleranza dell'organismo umano.

In tempi recenziori, quando ormai "i giochi erano fatti" manifestamente, cioè in presenza di un significativo pacchetto di sintomi caratteristici della perdita della tolleranza, la mancanza di consapevolezza della paziente, accompagnata da quella dei vari sanitari "curanti", altrettanto importante, ha fatto sì che B. G. si inoltrasse ulteriormente nell'iter ambientale-medico responsabile della sua condizione clinica attuale.

Il fatto che la nostra paziente sia uno dei tanti casi di sensibilità chimica multipla – il copione si è ripetuto ancora una volta - non "diluisce" il problema, il suo devastante malanno costituisce il 100% della sua vita, defraudata di tutte quelle legittime aspettative cui aveva diritto, nonostante la predisposizione congenita a perdere la tolleranza. L'ambiente ha fatto tutto il resto. E l'ignoranza ha reso impossibile la prevenzione, almeno secondaria, del disastro. (vedere la monografia MCS II, nel sito web www.grippa.org).

donna di 24 anni, nubile, nullipara, istruttrice di pattinaggio sul ghiaccio 9. Ho incontrato casualmente la paziente di recente. In quella schermaglia di conversazione che intrattengo sempre con una persona "nuova" - soprattutto se dietro allo sguardo intravvedo un cervello ben funzionante, non un imballo di polistirolo espanso per distanziare le orecchie - rivelando me stesso e, nello stesso tempo, imparando ciò che l'interlocutore mi racconta, una delle prime cose che ho saputo è la sua intolleranza al sapore ed al profumo della liquerizia, rispettivamente ingerita od inalata. Nel primo caso, le reazioni gastrointestinali le provocano il vomito, nel secondo, il profumo della sostanza diffuso dalle pastigliette assunte da persone vicine le provoca fenomeni dispnoici non trascurabili. La sua risposta sta nell'evitare di consumare personalmente qualunque cibo contenente liquerizia pastiglie, gelato, od altro - e di non frequentare persone consumatrici di tali prodotti, in ogni modo avvertendole che si allontanerebbe repentinamente da loro in caso di necessità, a scopo preventivo. Con queste scelte, l'intolleranza alla liquerizia, pur sussistendo, è controllata. Riguardo a questa meiopragia, la Nostra ricorda che, quand'era bambina, la sorella, maggiore di alcuni anni, crudele e dispettosa, le offriva e porgeva pastiglie alla liquerizia, di cui lei era ghiotta, a scopo di dileggio. Questo atteggiamento, improntato alla cattiveria, trova parallelismo nell'episodio infantile del caso n. 16, ma fornisce un utile dato storicistico che illumina sulla precocità della condizione di perdita della tolleranza per la sostanza in questione quindi, con l'uso della consapevolezza, già nel bambino è possibile prevenire quai peggiori.

Successivamente, nel manifestare le sue aspirazioni professionali per il futuro, mi disse che aveva intenzione di aprire un esercizio commerciale di profumeria. Aggiunse anche che, per acquisire professionalità nel campo, aveva già frequentato dei corsi di addestramento dell'olfatto ai profumi, rivelando che, da parte degli istruttori, le era stato espresso il concetto che gli allievi più bravi potevano fregiarsi del titolo di "naso". In queste considerazioni, il precedente della sensibilità alla liquerizia fu da me interpretato quale campanello d'allarme – spia rossa di pericolo – e mi indusse a sconsigliarle, motivatamente, quelle sue legittime aspirazioni professionali, tanto encomiabili quanto rischiose per la sua salute. Precisai anche che la distinzione tra profumi naturali e profumi sintetici era del tutto oziosa, riferendo l'episodio del profumo della mimosa che ha interessato la protagonista del caso n. 16. La reazione consapevole di questa paziente. è stata improntata dal massimo quoziente di intelligenza, del tutto contrapposta a quella che ho ottenuto nell'immediato con gli avvertimenti esposti nel caso n. 12.

In quest'ambito, la Nostra è divenuta spontaneamente uno dei miei allievi più sensibili e giudiziosi, tanto da lasciarsi usare quale test di valutazione di alcuni dei miei elaborati in tema di prevenzione della patologia ambientale, dedicati alla conservazione della salute ambientale; non solo per utilitarismo ma per acquisire una consapevolezza intelligente.

Così, in quei tempi, qualche mese fa, le ho illustrato alcuni dei miei dati scientifici sulla nocività dei composti emessi dagli inceneritori, tra cui la diossina, che facevano parte della monografia sui RSU (inserita nel sito web www.grippa.org). Secondo alcune fonti scientifiche, la diossina è stata ritenuta causa eziologica dell'endometriosi. Tra l'altro, imparai dalla paziente che, attraverso un iter diagnostico-terapeutico piuttosto avventuroso, o meglio tragicomico, le era stata trovata una forma di endometriosi, che talvolta le procurava atroci dolori addominali accompagnati da svenimenti. Del resto, la cultrice della materia aveva rivelato la sua spiccata predilezione per piatti a base di mozzarella di bufala, notoriamente più

saporita ma più gravemente contaminata da diossina. Per coerenza, *obtorto collo*, ma utilitaristicamente, rinunciò per un certo tempo a consumare mozzarella di bufala, e questo sacrificio la ricompensò con un affievolimento, attualmente la scomparsa, della sintomatologia dolorosa.

Analoga precauzione è attuata con successo dalla paziente nei confronti della paprica (polvere di peperoncino piccante), il cui impiego è ora contenuto in dosi ben al di sotto dei livelli di nocività, quindi in assenza di un qualunque disturbo dell'apparato gastro-intestinale. Una reazione simile interessa la paziente quando assume edulcoranti non zucherini, attualmente evitati completamente.

Un altro potenziale agente patogeno al quale la Nostra può essere esposta di tanto in tanto è, per esempio, il cloro della candeggina, sia quando è impiegata nelle pulizie domestiche, sia quando è immessa nell'acqua delle piscine come antibatterico. La paziente ha imparato istintivamente ad evitare questo veleno in entrambe le circostanze.

Un sintomo peculiare consiste nell'avvertire gli odori dei composti chimici alogenati, o non alogenati, che possono fuoruscire dagli impianti di raffreddamento per il congelamento delle miscele liquide destinate a costituire lo strato di ghiaccio che pavimenta le strutture sportive, sebbene tale sensazione non sia seguita da sintomatologie patologiche, quindi potrebbe essere attribuita unicamente ad iperosmia.

Nonostante tutte le reazioni suaccennate, al momento attuale, la paziente non avverte alcun disturbo da parte del fumo di tabacco, e consuma quotidianamente un discreto numero di sigarette, sebbene sia stata messa in guardia verso il rischio.

Nota di G. U.

L'iter diagnostico-terapeutico illustrato in questa storia clinica, che è improntato più sulla tecnica di evitare le esposizioni che intervenire con farmaci, dimostra senza ombra di dubbio l'importanza e l'efficacia di individuare in tempo utile e di capire il suono dei campanelli d'allarme, di pari passo con le luci rosse delle spie di pericolo, per tutto quanto concerne la prevenzione, secondaria ma il più precoce possibile, del lungo decollo in quota che caratterizza quella progressiva ed irreversibile perdita di tolleranza che è propria del malato di MCS, come fosse un aeromobile votato ad un infausto destino. Tutto questo sarebbe il compito primario di un sanitario serio, capace ed onesto, <u>rara avis</u>. In subordine, il grado di intelligenza dei soggetti a rischio è un altro e secondo fattore molto importante per poter evitare disastri. Nel caso in cui mancasse il primo, questo secondo assumerebbe un ruolo fondamentale, insostituibile, che dipende soprattutto dalla consapevolezza – cioè dalla informazione – a favore di quel 10% della popolazione generale che è predisposto geneticamente, ma anche a beneficio di tutta la collettività, compresi i comuni mortali e i VIP. Questo approccio del fai-da-te può vicariare l'assenza della medicina paludata.

P.S. L'insieme di queste constatazioni anamnestiche e la riprova delle possibilità di una prevenzione secondaria dell'iter della perdita della tolleranza mi hanno suggerito quel modello che ho formulato quale quarta proposta di prevenzione nel mio intervento al Convegno tenuto al Politecnico di Torino il 21 ottobre 2009 e che riporto qui di seguito.

14 PROPOSTA n. 4 [PREVENZIONE SECONDARIA secondo G. UGAZIO]

Quando ricevetti l'invito dell'Arch. Valter Storti, ideatore di questa iniziativa scientifico-culturale, di prender parte al Convegno "SINERGIE ARCHITETTURA e MEDICINA: il RAPPORTO AMBIENTE - OSPEDALE", colsi subito l'importanza di un'occasione più unica che rara di lavorare in modo interdisciplinare su un importante problema sociale, rappresentato dalla necessità di prevenire i rischi che l'edilizia può presentare per la salute della collettività quando costruisce edifici, ritagliando per tutti noi uno spazio confinato che può essere il domicilio oppure il posto di lavoro, oppure li ristruttura; pertanto accettai l'invito.

Nello scambio di opinioni durante il periodo successivo di preparazione della mia conferenza ebbi dallo stesso collega l'invito a 1) sottolineare l'importanza dei rischio che materiali e tecnologie propri dell'edilizia, oltre ad altri, possano provocare, in modo sinergico, la perdita della tolleranza verso gli agenti ambientali: cioè l'insorgenza dell'MCS (*Multiple Chemical Sensitization*) una delle condizioni cliniche più devastanti che l'essere umano affronta *pari passu* con l'avanzamento del progresso e 2) esprimere proposte per la prevenzione di questi rischi.

Avevo già sotto mano molto materiale scientifico sia per illustrare entrambi gli argomenti di queste pertinenti richieste. Riguardo al primo, la mia lunga attività accademica mi aveva fornito molte informazioni, ma anche a proposito delle proposte non ero sprovveduto. Ero appena reduce dall'inserimento nel sito web dell'associazione G.Ri.P.P.A. di due monografie sull'MCS, la prima è la traduzione integrale dello splendido lavoro di Alison Johnson "Casualties of Progress" nella versione italiana "Vittime del Progresso", la seconda è una rassegna di informazioni scientifiche su questa devastante condizione clinica. Pertanto non mi è stato difficile prendere a prestito dagli autori le argomentazioni propositive, rispettivamente la 1) la brochure di Christiane Tourtet, la 2) il Rapporto Huss della Comunità europea, e la 3) le Raccomandazioni dell'associazione australiana AS.E.H.A. specifiche per l'edilizia. Lo studio del materiale usato nelle due monografie sull'MCS inserite del sito, insieme con l'attenta considerazione delle tre proposte allegate, mi hanno spinto ad azzardare una quarta proposta, mia personale, che non ha niente di aulico, anzi potrà sembrare banale, ma che potrebbe esser utile – oserei dire preziosa – per tanti sventurati, de facto o in fieri.

Alla base del copione dell'ipersensibilizzazione agli inquinanti ambientali, subito dopo il "progresso", ci sono l'ignoranza, lo stupore, la disperazione di tanta gente che è predisposta geneticamente a perdere la tolleranza, quando subisce l'esposizione patogena, avverte i primi sintomi, non sa ancora collegare l'effetto con la causa, e corre dal medico per avere aiuto, professionale e morale. Qui può inciampare in un'ignoranza pari alla sua [la mia esperienza personale evidenzia che 999 medici su mille non sanno cosa sia l'MCS], e talora, purtroppo trova anche un dileggio offensivo e frustrante: qualche sanitario dice al paziente che "la malattia l'ha lui nella sua testa", e se lo sciacqua bellamente.

La Tourtet ha detto perentoriamente che l'MCS non è nè curabile nè reversibile. Però la mia esperienza personale mi ha insegnato che tutti i pazienti, de facto, di questa condizione clinica devastante hanno percorso un cammino piuttosto lungo con sintomi prodromici, a cui non hanno saputo dare un significato, durante il quale avrebbero potuto evitare di inoltrarsi nell'ipersensibilità più grave, evitando ulteriori esposizioni patogene. In questa quarta proposta intendo fornire ai pazienti di MCS, in fieri, qualche utile ragguaglio affinchè ciascuno diventi il miglior pilota di se stesso, visto e considerato che deve far da sè, senza un valido navigatore a disposizione. La mia allegoria che presenta un cruscotto d'aeroplano con le spie rosse accese vorrebbe proprio dire che il pilota saggio sa che questo aeromobile, quando decolla, è destinato ad un infausto destino, per quanto concerne la qualità della vita e l'attesa di vita: quindi capisce che spegnere i motori in tempo lo risparmia da tragiche conseguenze.

Giancarlo Ugazio

1. EVOLUZIONE VERSO L'MCS DI GENTE PREDISPOSTA ED ESPOSTA A VELENI AMBIENTALI



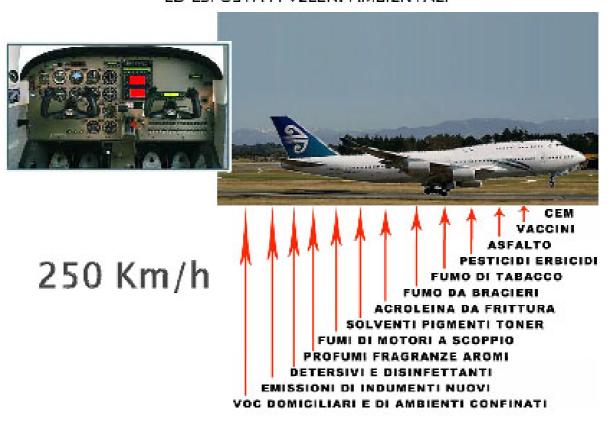
0 Km/h

L'iter diagnostico – terapeutico illustrato in molte storie cliniche, che è improntato più sulla tecnica di evitare le esposizioni che intervenire con farmaci, dimostra senza ombra di dubbio l'importanza e l'efficacia di individuare in tempo utile e di capire il suono dei campanelli d'allarme, di pari passo con le luci rosse delle spie di pericolo.

2. EVOLUZIONE VERSO L'MCS DI GENTE PREDISPOSTA ED ESPOSTA A VELENI AMBIENTALI



3. EVOLUZIONE VERSO L'MCS DI GENTE PREDISPOSTA ED ESPOSTA A VELENI AMBIENTALI



4. EVOLUZIONE VERSO L'MCS DI GENTE PREDISPOSTA ED ESPOSTA A VELENI AMBIENTALI



Tutto questo concerne la prevenzione, secondaria ma il più precoce possibile, del lungo decollo in quota che caratterizza quella progressiva ed irreversibile perdita di tolleranza che è propria del malato di MCS, come fosse un aeromobile votato ad un infausto destino, quanto alla qualità ed all'attesa di vita.

10. donna di 42 anni, maritata, con tre figli, colf, già addetta a supermercati, già badante

Originaria di un paese situato nell'oceano Atlantico. Non ebbe l'opportunità di frequentare scuole di livello elevato, perchè apparteneva ad una famiglia numerosa, e già da giovinetta lavorò come addetta ad un'opificio tessile per lunghi turni lavorativi quotidiani. Maritata e con due figli maschi, si trasferì in Italia. La conobbi nel 1999 come badante di una novantenne, mia familiare, verso la quale svolse opera di assistenza di eccellente, ineguagliabile trasporto affettivo.

Successivamente, di recente, gli incontri personali e i contatti telefonici mi dettero modo di constatare che soffriva di malesseri ricorrenti alle vie respiratorie, soprattutto nel periodo autunnale dei primi freddi, che il medico curante attribuiva a fatti allergici, trattati con farmaci balsamici e preparati anti-istaminici. Tali terapie non sortirono alcun effetto, anzi, la sintomatologia si accentuò col passare del tempo e divenne sempre più ricorrente: una costante della sua vita.

Nel frattempo, la paziente svolse attività di addetta al magazzino di supermercati ubicati a discreta distanza dalla sua città di residenza, che raggiungeva quotidianamente con automezzo proprio.

In questo periodo, concepì e partorì il terzo figlio, di sesso femminile.

Più di recente, ha svolto attività di collaboratrice domestica presso uno studio medico nella sua città. Qui ha tuttora mansioni di pulizia, rappresentate dal lavaggio dei vetri delle finestre, coi comuni detersivi, dal lavaggio dei pavimenti, eseguito con le soluzioni detergenti più diffuse, potenziate dagli sbiancanti, dal riordino della sala d'attesa dello studio, compresa la rimozione delle riviste stampate in rotocalco usurate da smaltire nella carta da riciclo.

Nell'autunno dello scorso anno, il periodo cruciale, dopo una breve conversazione in cui avvertii la persistenza e l'aggravamento dei sintomi consueti, mi resi conto dell'utilità di creare un'occasione per approfondire una verifica anamnestica per chiarire il collegamento tra le esposizioni ed i sintomi. Richiamai la paziente per telefono, per proporle questo accertamento, ma lasciandole la più ampia libertà di accettarlo o meno, ovviamente specificando che il mio proposito era rivolto a suo vantaggio, non certo per i miei interessi scientifici o di cassetta. Inoltre, basandomi su quanto avevo imparato dalle storie cliniche di Alison Johnson, cioè che molto spesso il comportamento egoistico del coniuge sano di un malato di MCS (che non è disposto a rinunciare al fumo e/o ai profumi, rispettivamente maschio o femmina) è causa di attriti e di rottura del rapporto familiare, le suggerii di conversare a quattrocchi nella sua automobile in un posteggio pubblico, in occasione di una mia visita nella sua città. Col suo consenso, abbiamo realizzato la verifica anamnestica secondo questo programma.

Dal colloquio è risultato che probabilmente la Nostra non ha subito esposizioni nocive nel corso del lavoro fatto nell'opificio nel suo paese, durante gli anni giovanili. La condizione di tolleranza è perdurata anche durante la prestazione d'opera come badante ed addetta di supermercati. I sintomi collegabili con la perdita di tolleranza sono comparsi e si stanno aggravando, nel periodo successivo, in occasione di lavoro come colf, direttamente riferibili al maneggio di detersivi, di disinfettanti, di carta stampata in rotocalco verosimilmente emittente vapori nocivi dai solventi dei colori.

Anche nella comune vita di relazione in casa, come moglie, come madre e come colf in proprio, la sua carente tolleranza le provoca disturbi da profumi, usati in famiglia il meno possibile, da fumo di tabacco, uno dei figli fuma fuori casa ma porta con sè il fazzoletto odorante di fumo, da fumi di acroleina derivati dalla cottura

dell'olio e dei grassi di cucina, combattuti con l'areazione ottenuta con l'apertura delle finestre.

Accertati questi collegamenti di causa ed effetto, per me e per lei, non ho mancato di darle tutti i suggerimenti del caso per evitare le esposizioni a rischio.

Tuttavia, la fiducia nel medico di famiglia, "cieca" perchè riposta in un balengo, ma comune in tanti disperati, per ora ha prodotto il solo risultato che costui la riempie di anti-istaminici ad ogni accesso sintomatologico, ovviamente lasciando il tempo che trova, secondo i dettami della medicina paludata che "conta", oltre che al netto di tanta pervicace ignoranza.

Nota di G. U.

Anche questo caso clinico è emblematico nel dimostrare l'importanza della prevenzione della condizione clinica propria dell'MCS, oltre che dei rischi della carenza delle scelte di evitare le esposizioni nocive nella vita di relazione.

11. uomo di 49 anni, ammogliato, senza figli, già operatore di manutenzione di stampanti e fotocopiatrici

Dal 1986 (23 anni fa) ha svolto in qualità di tecnico dipendente di una impresa specializzata nel settore attività di manutenzione di macchine per ufficio: stampanti, fotocopiatrici, fax. Questo lavoro a rischio fu eseguito costantemente in assenza di qualsiasi dispositivo individuale di protezione contro l'inalazione di pigmenti in polvere. Nel 1992, dopo sei anni dall'inizio di questa attività, il paziente cominciò ad avvertire i primi sintomi patologici a carico dell'apparato genito-urinario, correlati con fenomeni di cistite, prostatite, uretrite. Attraverso un lungo iter medicosanitario, alcuni anni, gli fu individuata una forma nosologica di CISTITE INTERSTIZIALE CRONICA. Dopo un primo periodo di interventi medicolaboratoristici, il paziente affrontò una serie di interventi chirurgici, compreso il posizionamento di un pace-maker vescicale, finalizzato al controllo sia della sintomatologia dolorosa, sia dell'ipotonia del muscolo detrusore. La malattia diagnosticata fu definita rara e codificata con la sigla rj0030.

R. M. ha quindi affrontato il progetto di individuare personalmente le cause di questa sua malattia.

Dapprima, si è sottoposto a prelievi bioptici di tessuti vescicali e li ha inoltrati ad un laboratorio specializzato di Modena. Questa struttura ha determinato le concentrazioni di metalli pesanti nei tessuti prelevati. Le analisi, eseguite a spese del paziente, hanno rivelato la presenza di 13 metalli pesanti, tra cui particolarmente rappresentati erano MERCURIO, PIOMBO, CROMO.

In seguito, il paziente ha fatto eseguire dallo stesso laboratorio la determinazione qualitativa e quantitativa degli stessi metalli pesanti trovati nei suoi tessuti vescicali in diversi toner preparati e commercializzati da altrettante case produttrici, soprattutto con lo scopo di individuare un possibile rapporto tra precursore e composto nocivo localizzato nei tessuti lesi.

Successivamente, R. M. ha fatto eseguire determinazioni comparative tra i toner usati ed i parametri corrispondenti dei suoi campioni biologici, da parte di un laboratorio specializzato di Monaco di Baviera (Germania), con lo scopo di individuare l'eventuale-verosimile intossicazione da metalli pesanti. La struttura sanitaria tedesca ha anche espresso esplicita diagnosi di Sensibilità Chimica Multipla (MCS) e di Sindrome da Risposta Infiammatoria Sistemica (SIRS) quali malattie rare.

In tempi recenziori, il paziente ha preso contatto con l'Ospedale Malpighi (Bologna): Centro di Riferimento per l'MCS. Questa struttura sanitaria italiana, sulla base del protocollo ufficiale, ha affermato che, a causa delle molteplicità delle sintomatologie, non era possibile diagnosticare la malattia.

Nota di G.U.

Questa storia clinica insegna alcune cose rilevanti: a) l'importanza dell'attuazione del dettato e della ratio del D.Lgs. 626/94, fornendo al prestatore d'opera i dispositivi prescritti specifici per la protezione individuale; e b) la pericolosità della "congiura del silenzio" per la salute della collettività, per lo meno di quel 10% della popolazione generale che è predisposta a sviluppare intolleranza ai composti chimici presenti nell'ambiente occupazionale oppure di vita.

Nella mia vita di tutti i giorni, quando vado in copisteria a farmi fare fotocopie o lavori simili e vedo un addetto alla manutenzione delle macchine che le pulisce con soffio d'aria senza calzare la mascherina anti polvere sul viso, gli suggerisco di proteggersi con essa; generalmente mi risponde che li padrone non gliel'ha fornita;

ed io lo invito comprarsela a sue spese perchè, se aspetta che provveda il padrone, potrà perdere la sua salute o la pelle per un'inadempienza ventennale del padrone, poi potrà "fargli causa", ma deve tener presente che il magistrato consulta un perito ufficiale, che in genere è un medico, e "cane non mangia cane", in secondo luogo, se anche lui vincesse la causa, ed ottenesse un pò di quattrini, nulla varrebbe per ridargli la qualità della vita e la stessa pelle, una volta perduta.

Qualche volta, il manutentore di turno, se è minus habens, si dimostra infastidito dal mio bonario e altruistico intervento, ma convengo che chiunque ha il diritto di autoselezionarsi con i modi che ritiene opportuni, anche con la stupidità.

12. donna di 34 anni, nubile, nullipara, laureata in scienze del restauro, operante in un laboratorio di restauro di mobili antichi.

Mi avvicinò al termine di un mia conversazione sulla prevenzione della Patologia Ambientale, il cui testo fa parte del contenuto del Quaderno n. 1-2008 (sito www.grippa.org), chiedendomi ragguagli più approfonditi sull'MCS, di cui avevo parlato nel corso dell'intervento.

In separata sede, dopo lo sfollamento del pubblico, seppi da lei che svolgeva, insieme col fidanzato interventi di disinfestazione da tarlo del legno su mobili antichi, in un loro laboratorio privato, applicando manualmente preparati appositi contenenti i pesticidi adeguati. D'altra parte, aggiunse che lei, il padre e la sorella erano costretti ad allontanarsi da casa per brevi periodi quando la mamma trattava le piante domestiche da fiore con gli insetticidi di uso comune.

Questo comportamento di tre componenti della famiglia – geneticamente affini - dimostra la presenza di segni di incipiente intolleranza verso alcuni veleni ambientali di uso comune, con un peculiare approccio di familiarità. Inoltre tale fenomeno suggerirebbe senza indugio l'interruzione di questo tipo di esposizione a rischio al fine di non procedere nell'inevitabile progressione del fenomeno morboso, fino al punto-di-non-ritorno (o di irreversibilità), con un'MCS conclamata.

Al mio suggerimento di cambiare mansioni lavorative, svolgendo altri tipi di lavoro senza l'impiego dei veleni di cui era già manifestamente suscettibile, la protagonista di questa storia clinica obbiettò testualmente: "Ma allora cosa devo fare della mia laurea in Scienze del Restauro?!" Le feci presente che era di fronte ad un dilemma: tra realizzarsi senza limitazioni ed indiscriminatamente in attività connesse con la professionalità relativa alla sua laurea, con notevoli rischi per la sua salute e la sua vita, oppure usare la prudenza e le precauzioni necessarie a conservare questi beni naturali e vivere meglio ed il più a lungo possibile.

Nota di G. U.

Non mi parve del tutto convinta dai miei argomenti, anzi piuttosto diffidente ed ostile verso la prospettiva che, motivatamente, le avevo illustrato.

Conclusi con delicatezza quella conversazione augurandole che, nel caso fossi ritornato in futuro da quelle parti, cosa del tutto improbabile, lei non avesse dovuto rincorrermi confessandomi che, nella circostanza precedente, le avevo detto cose vere ed utili, ma che lei non aveva tenuto in conto, con le conseguenze del caso: un'MCS senza ritorno e con tanta disperazione.

13. uomo di 32 anni, scapolo, senza figli, già dipendente di una tipografia, ora disoccupato

Recentemente, il Nostro mi chiese per posta elettronica la mia opinione sui possibili rischi per la salute sua e dei suoi colleghi dal grave inquinamento dell'ambiente occupazionale di una tipografia dove era stato assunto da poco tempo. Egli precisava anche che l'aria nel posto di lavoro era pesantemente inquinata da vapori di solventi, percepiti olfattoriamente, e pensava anche che le macchine emettessero polveri di pigmenti per la stampa, di cui temeva la nocività, sebbene alcuni di essi recassero la scritta "ecologico" sull'etichetta della confezione.

Avrei potuto mandargli una lunga e dettagliata descrizione della nocività dei solventi e dei pigmenti d'impiego comune nelle attività tipografiche. In sostituzione, gli inoltrai un elaborato molto puntuale e dettagliato già pronto per la consultazione, ottenuto qualche settimana prima da un soggetto cultore della materia, perchè malato di persona dopo una prolungata esposizione professionale.

Questa documentazione confermò i dubbi ed i timori che il Nostro già nutriva spontaneamente a proposito della mancata salubrità dell'aria del suo ambiente di lavoro e dei rischi di salute connessi con essa. Inoltre, essa contribuì a fargli assumere la decisione "eroica", da un lato, ma tanto intelligente quanto preziosa, dall'altro, di abbandonare immediatamente l'impiego presso quella tipografia, assumendo le vesti di disoccupato.

Egli mi esplicitò la sua riconoscenza per averlo sostenuto in queste impegnative circostanze.

Nota di G. U.

Questo caso dimostra chiaramente che nel soggetto è prevalsa la ragione, che gli ha fatto anteporre la salute a considerazioni ed aspirazioni legittimamente utilitaristiche. Se lo si paragona all'approccio della protagonista del caso n. 10, si nota una netta contrapposizione. Senza fare competizioni campionistiche, l'osservatore imparziale può spiegarsi in base alle parole del Nostro, secondo le quali, nella decisione "eroica" è stato sostenuto ed ispirato dall'educazione e dalla cultura che gli è derivata dalla sua pregressa pratica di yoga (da sei anni).

Il resto, aggiunge, è scaturito da una certa incoscienza, relativamente all'attuale situazione occupazionale, ed anche dall'assicurazione del suo medico "curante" che gli ha detto che quei veleni ambientali gli avrebbero potuto provocargli danni alla salute solo dopo 10-20 anni.

Bisogna ammettere che quel sanitario non ha tenuto conto degli effetti di reiterazione delle esposizioni, del sinergismo, del potenziamento tossicologico (vedere Compendio di Patologia Ambientale, cap. 2, Minerva Medica, Torino, 2007).

Se poi il protagonista di questa storia clinica fosse stato un soggetto predisposto a perdere la tolleranza – essendo parte di quell'1, 2,5, 10% della popolazione generale – non avrebbe dovuto attendere 10-20 anni, insieme col permesso del medico "curante"," per decollare come malato di MCS.

donna di 54 anni, convivente, poi single, nullipara, già impiegata in azienda commerciale multinazionale PROBLEMI DI SALUTE INSORTI SUL LUOGO DI LAVORO

Devo premettere che oggi scrivere al computer rappresenta un vero tormento in quanto, non appena lo accendo, avverto una sensazione di vento molto freddo alle gambe, alla gola, al naso, agli occhi, al fondoschiena e, recentemente, allo stomaco. Se lo copro con un cartone, il vento non aggredisce lo stomaco. Inoltre, se devo scrivere a lungo, copro il naso con una maschera.

I miei disturbi sono iniziati un anno fa.

Febbraio-marzo 2002

Ricordo nettamente un grande colpo alla gamba destra, una specie di morsa che premeva ripetutamente sulla gamba destra, che sembrava aver origine dal computer, oltre a fastidi vari agli occhi, alla testa. Impaurita, telefono ad una mia amica medico la quale mi dice di prendere degli anti-istaminici (Clarityn), facendomi presente che, forse, l'ufficio non sarebbe adatto a me (ci lavoro da 5 anni).

Il 1° marzo, l'oppressione toracica è forte, la pressione alta. Mi reco al pronto soccorso del maggiore ospedale della mia città dove mi viene rilasciato un referto.

Decido di indagare oltre nell'ufficio. Mi accorgo poi che la griglia di raffreddamento del mio computer che poggia sulla moquette è letteralmente ricoperta da uno strato di polvere. Lo faccio notare al direttore del personale e laddove possibile, sposto i mobili dove c'è molta polvere.

Scopro inoltre che il contenitore di scotch da tavolo era stato precedentemente riempito con della sabbia per irrobustirlo, la sabbia era fuoriuscita e si era depositata sulla mia scrivania. Visto che avverto prurito al naso guando apro l'ufficio (lato presidenza) che rimane chiuso durante la notte, lo faccio presente alla direzione, chiedendo di fare lavare la moquette eccezionalmente (la stessa viene lavata in volta all'anno ad ottobre prima di avviare il riscaldamento su mia specifica richiesta, in quanto dopo il primo anno di assunzione ho sofferto di rinite allergica (lacrimazione agli occhi, starnuti e naso che cola; da cui la mia decisione di fare lavare la moquette al cambio di stagione autunnale). Inoltre, non riesco a mettere a fuoco le righe del mio computer. La moquette viene lavata, ma avverto un odore più forte del solito e chiedo di risciacquarla unicamente con acqua. Decido di parlarne con il medico del lavoro, che redige una relazione (consulenza del 6 marzo 2002). È stato eseguito un controllo alla gola su mia richiesta in quanto, come ogni anno, avverto secchezza alla gola alla sera quando lascio l'ufficio. Decido di lasciare il "fan coil" spento in quanto il mio naso sopporta difficilmente la ventilazione. Prurito al naso.

I dolori muscolari si fanno sentire. Invadono anche le braccia, le ascelle e, qualche volta, devo lasciare l'ufficio a causa di questa oppressione toracica. Sarà forse la mimosa al centralino, visto che ci capito spesso per raccogliere i fax.

Mi è stato comprato un apparecchio per la pulizia dell'aria che va tenuto acceso in permanenza. Non mi viene spiegato come effettuare la manutenzione, ma lo accendo come riferitomi.

Aprile-maggio 2002

Annoto su un foglietto. Dopo l'ingresso in ufficio, gocciola la narice sinistra (ore 8,40), occhi gonfi. Mi tirano i muscoli, anche sotto le ascelle.

I vari rumori del fax e delle due stampanti mi infastidiscono e devo ancora capire perchè sto male. Li accendo unicamente al bisogno. Ho dei forti dolori alle orecchie e alla testa e mi faccio visitare al pronto soccorso del maggior ospedale cittadino. Visita fatta da incompetenti. Meno male i dolori scompaiono ma il dolore

alla testa persiste e mi sottopongo a una R.M. di cui l'esito è negativo. Nel frattempo ho fissato una visita al centro cefalee confermata per il mese di ottobre.

Ho anche dei problemi di deambulazione e decido di smettere di andare in piscina perchè il dolore al piede destro mi impedisce di nuotare bene. Ogni tanto, non riesco a camminare.

I dolori al naso e alla gola sembrano aver origine dal computer quando lo accendo. Lo comunico al prof. A che si stupisce che "sia ancora lì".

Fine maggio, questi problemi sussistono (bruciore) e mi faccio visitare da un ORL che mi prescrive degli anti-istaminici e delle gocce per lubrificare il naso. Gli faccio notare che sento molto gli odori. Mi dice che è perchè il mio naso è ben aperto..... Dopo essere entrata in ufficio, avverto una sensazione di vento freddo all'occhio destro. Se ne sono accorti tutti i colleghi. Il rappresentante dei lavoratori mi riferisce: "Quando entri in azienda sei piena di vitalità, dopo poco non sei più la stessa persona". Questo, giorno dopo giorno. Lo riferisco all'oculista durante la visita di routine. Non sa cosa rispondermi.

Giugno-luglio 2002

Ho seguito la cura dell'ORL, invano. Ricontatto il prof. A il quale mi dice che la diagnosi è sbagliata perchè è stata effettuata da un piccolo medico di una istituzione di carità...... Gli chiedo di consigliarmi un ORL competente di cui mi fa il nome. Aspetto. Nel frattempo, chiudo alla meno peggio le due bocchette d'aria del mio ufficio perchè, quest'anno, i dolori muscolari sono troppo forti rispetto agli altri anni. Nausee. Ho notato diarrea in quel periodo.

Mi accorgo che il tubo del "fan coil" del mio ufficio, che da qualche tempo gocciolava leggermente, adesso ha cominciato a colare. Una piccola bacinella viene riempita nel giro di 2-3 ore. Visto che i tecnici dell'aria stanno facendo dei lavori nello stabilimento, insisto affinchè tappino i rubinetto. Riesco ad averla vinta.

I dolori muscolari continuano. Lo faccio presente all'ingegnere responsabile della sicurezza il quale mi fa presente che il mio ufficio è un "cocktail di arie".

Il medico del lavoro viene ad effettuare le visite di routine. Gli ricordo che aspettavo una telefonata da parte sua. Lo stesso pomeriggio, visto he sapevo che un posto era libero, di comune accordo con il rappresentante dei lavoratori, mi faccio visitare dall'ORL, ottenendo il referto. Nel frattempo vengo curata con delle sedute di agopuntura presso il servizio di algologia di un ospedale minore della città per una strana lombosciatalgia. Ho fatto presente al medico i problemi riscontrati nel mio ufficio ed ha accettato di curarmi facendomi presente che se non cambio ufficio non potremo ottenere grandi risultati.

I dolori muscolari continuano, talvolta ho delle nausee così forti che devo lasciare l'ufficio prima del solito. Il dolore si irradia nelle braccia, sotto le ascelle.....

Gli operai stanno effettuando dei lavori di copertura sul tetto.

Aspetto le ferie. Sicuramente starò meglio visto che vado al mare.

Fine agosto-settembre

Ho preso gli anti-istaminici ma la gola e il naso continuano a farmi male. Mi reco nuovamente dall'ORL (ottenendo un referto).

Chiamo il responsabile della sicurezza del lavoro, al corrente della situazione. Gli chiedo di venire. Non appena arriva nel mio ufficio, si accorge dello stato del mio occhio destro. Mi fa presente che potrebbe essere colpa del computer. Mi promette che parlerà con la direzione perchè il mio caso va studiato.

Sento uno strano odore nell'ufficio che è stato chiuso per un mese. Il mio naso è sempre più irritato. Non ne posso più. Il mio medico curante che ha seguito la faccenda mi 'ordina' di risolvere la situazione. Forte del suo consiglio, decido di affrontare la direzione alla quale ho sempre dato copia dei referti medici in attesa di trovare una soluzione.

Incomincio ad assentarmi.

Chiamo la direzione dell'U.S.L. alla quale ho mandato il mio dossier. Mi fanno presente che potrei avere dei problemi. Rispondo che sono serena. Sollecito il loro intervento. Il responsabile di zona effettua un sopralluogo nel mio ufficio. Riferisce al rappresentante dei lavoratori che non ci dovrebbe essere la moquette negli uffici e chiede di toglierla dovungue. Chiede inoltre di sostituire il filtro della presa d'aria con l'esterno. Non vi è nessuna documentazione scritta del sopralluogo. Al telefono, il medico dell'U.S.L. si era impazientito facendomi capire che rappresentavo un caso su...... Non ho capito. Mi convoca in sede e mi fa presente che purtroppo sarà molto difficile che possa tornare come prima. Mi consiglia inoltre di non fare nessuna azione legale nei confronti dell'azienda perchè non siamo in America..... Non capisco perchè me lo fa presente. Gli rispondo che la mia preoccupazione maggiore è quella di risolvere i miei problemi di salute. Gli faccio presente che i problemi al naso fanno sì che debba portare una maschera a casa per effettuare alcuni lavori (mettere piatti nel forno caldo oppure stirare, riguardare un DVD) in quanto l'emissione della ventola del proiettore mi procura dolori agli occhi, al naso e alle gambe. Non mi crede nemmeno il mio compagno.

In quell'ufficio, sento vento ovunque. Non so più che cosa tappare. Nel corridoio, l'aria dell'estrazione che mi colpisce le gambe diventa insopportabile.

Mi assento, poi ritorno. Mentre il mio capo è assente, cambio ufficio, ma non riesco a sigillare la bocchetta. Dolorini. Ottobre 2002

Dalla mattina alla sera, vengo trasferita in un ufficio più grande, dove le bocchette sono ancora più grandi. Mi sento male. I dolori al petto e alla schiena sono così forti che chiamo l'ORL che mi dice di fare constatare al medico che non posso rimanere in quell'ufficio. I dolori mi indeboliscono così tanto che mi sembra di svenire. Perdo la concentrazione. Non riesco a rileggere la mia traduzione. La pressione al petto e alla schiena sono così forti che non riesco più a respirare. Lascio la stanza di corsa per riprendere aria all'esterno. Tossisco. La crisi è passata. Cerco di ripararmi nell'ufficio della collega che mi ha sostituito ma è una fumatrice e non appena entro nel suo ufficio devo scappare nuovamente a causa dell'odore di fumo. Il giorno dopo, su mia richiesta, il medico viene ad effettuare un sopralluogo nell'ufficio dove potrei essere trasferita. Mi viene assegnato quello della collega nel quale l'unica bocchetta sarebbe stata sigillata come nel mio.

I lavori di sostituzione della moquette verranno effettuati, pertanto mi metto in malattia, facendo presente al medico dell'azienda che l'ORL consiglia che mi allontani durante quel periodo a causa della polvere e delle colle. Il medico risponde che si tratta semplicemente di appoggiare delle lastre di legno. La merce viene consegnata. Vado a controllare e mi accorgo che ci sono dei grossi barattoli di colla. Non si tratta semplicemente di appoggiare dei pezzi di legno.

Rimango a casa una settimana. Vengo a sapere che, una volta ultimati i lavori il venerdì, il lunedì, il presidente ha dovuto indire la riunione in una zona diversa dalla zona presidenziale a causa del forte odore. Inoltre, la mia collega mi ha riferito che, prima che i lavori fossero effettuati, l'ufficio era in una condizione di sporcizia indescrivibile.

Essendo scomparso nel frattempo il mal di testa, avevo quindi deciso di non effettuare la visita presso il centro cefalee ma l'ORL mi consiglia di andarci lo stesso. Sulla base della documentazione in sue mani, il professore decide di prescrivermi una cura con istamina per risolvere il problema con gli acari. Temiamo

che la dose sia troppo forte perchè avverto una specie di broncospasmo. Dopo 3 settimane, cesso la cura. Il dolore al petto continua. L'ORL dice che non si può fare niente. Gli faccio presente che il fumo e l'odore dei detersivi rappresentano un problema. Mi affannano. Non ho mai avuto problemi di respiro. Ho nuotato due volte alla settimana per 8 anni e ho dovuto smettere ad aprile. Ritorno per prendere possesso del mio nuovo ufficio ma hanno aspettato il giorno del mio ritorno per sigillare la bocchetta con del silicone. Mi nascondo nuovamente a causa dell'odore. Novembre-dicembre 2002

In questo nuovo ufficio, gli odori sono meno forti, salvo quando passo l'alcol sulla scrivania. Non ho più il dolore al petto perchè la bocchetta è sigillata. Ho solo questa sensazione di vento freddo alle gambe ma devo eseguire un lavoro importante e visto che il computer è acceso tutto il giorno, devo mettere una maschera sul naso a causa della mucosite.

Il formicolio alle gambe e la sensazione di vento freddo al naso sono sempre pesenti anche se il mio collega usa soltanto un PC portatile.

Il dolore all'occhio destro è ormai fisso, anche quando viaggio in macchina.

Nello stanzone accanto a questo nuovo ufficio, i dolori muscolari riprendono quando accendono il riscaldamento (8 grosse bocchette) il puzzo dell'aria è insopportabile (siamo vicini all'aeroporto e ad una discarica). Inoltre, il rumore dell'impianto è così forte che sembra di avere un aereo in ufficio. Ogni tanto vado a salutare qualche collega per nascondermi in qualche altro ufficio. Non vado più in officina perchè il mio naso e il mio petto sopportano male l'aria e gli odori.

Ho comprato una rivista Donna moderna, che compro ogni sabato. Sento un forte odore (vi era incluso un campione di profumo) e ho la nausea. Non riesco a leggere. Butto violentemente la rivista per aria senza leggerla. La butterò poi nella spazzatura. Dal mese di settembre, non mi profumo più perchè mi irrita la gola.

Ho fatto i test al reparto di allergologia del principale ospedale cittadino. Sono poco convinta della risposta.

A casa, la cera e gli spray per togliere la polvere mi bruciano la gola. Non posso più usare i detergenti abituali per pulire i sanitari. Ho trovato qualche informazione pratica su internet e adesso li pulisco con del limone. Funziona.

Mi reco in una profumeria del centro città per acquistare i regali di natale. Dopo cinque minuti, non resisto. Ho la nausea, mi bruciano gli occhi e la gola. Lo stesso mi era successo dal parrucchiere ad ottobre.

Mio nipotino, che adoro, si siede sulle mie ginocchia. Si è messo il profumo in occasione della mia visita. Non resisto. Ho la nausea, mi brucia la gola ma non posso mandarlo via. Resisto, poi trovo una scusa.

Viaggio in metropolitana oppure nel bus a Parigi. Non sopporto la ventilazione emessa dai sistemi di riscaldamento. Mi devo tappare il naso con un foulard che porto sempre con me da tempo. Mi pare i respirare un pò meglio ma la sensazione di freddo alle gambe e al viso (occhi compresi) è la stessa vicino al frigorifero, ai banchi dei surgelati, come dal mio macellaio. Gennaio-febbraio 2003

Sono tornata al lavoro e il dolore al petto riprende. Mi viene consigliato un ORL molto specializzato che mi prescrive un cura per rinforzarmi. Il broncospasmo sembra essere scomparso, ma gli odori del fumo sono insostenibili. Sembra che tutte le mie mucose, dalla parte superiore fino allo stomaco, siano danneggiate

Una collega spalma una crema per le mani davanti sa me, mi brucia il naso, devo allontanarmi.

Ho chiesto ad un collega di portarmi dei giornali tedeschi al suo rientro da una viaggio. Mi porta diversi quotidiani ed alcuni settimanali. Mi sembra strano, ma

l'odore dei quotidiani è insopportabile. Visto che mi vede dalla parete divisoria a vetri, leggo i titoli ed approfitto dell'assenza del collega per regalare una copia ad un altro collega, poi infilo gli altri giornali in un sacchetto che chiudo bene.

Ho già notato che la carta stampata mi dà fastidio anche all'occhio destro, ma mi era parso impossibile. Ne ho la conferma.

Devo andare a fare un'ecografia (fibromi). L'ambulatorio è pieno di computer e il dolore (formicolii) alle gambe riparte nuovamente. Aspetto circa un'ora con questo snervante formicolio alle gambe. Lo stesso che avverto al supermercato passando davanti ai banchi della gastronomia e dei gelati.

A casa, ho dei problemi quando cucino. Devo evitare il vapore ed esco dopo aver messo la roba sul fuoco.

Ho dovuto sostituire lo shampoo del mio compagno e i saponi per le mani in casa. L'odore è troppo forte.

La sensazione di freddo allo stomaco aumenta. Visto che non c'è posto per le cure di agopuntura, mi viene consigliato di effettuare sedute di TENS per alleviare i dolori alle gambe. Non mi pare che la cura funzioni dopo 15 sedute circa. Decido di smettere anche perchè, qualche volta, l'odore dell'ospedale mi dà fastidio.

Visto che l'occhio destro non guarisce, mi reco dall'oculista dell'azienda. Si ricorda del particolare che gli avevo accennato nel maggio 2002. Mi diagnostica una congiuntivite allergica e mi prescrive una cura.

Una settimana prima della fine della cura, devo recarmi al pronto soccorso del maggior ospedale della città per un problema alla cornea. Mi ero svegliata con un bruciore agli occhi che si era amplificato durante la giornata. Per telefono, l'oculista mi consiglia di mettere una goccia lacrimale. Lo faccio, ma il dolore è sempre più forte. Non sopporto più nè la luce nè lo scatto dell'interruttore della luce. Non posso più aprire gli occhi. Diagnosi: problema alla cornea. Devo tenere le bende per 2 giorni.

Oggi devo passare dal mio medico curante. Entro nell'ambulatorio ma un odore di alcol mi fa venire la nausea e bruciore agli occhi e al naso. Non resisto. Lo aspetto fuori in macchina.

La settimana seguente, uscendo dall'ambulatorio, avverto il solito fastidio allo stomaco mentre passo davanti ad un negozio. Mi accorgo che sono passata davanti al negozio di casalinghi prodotti per la casa che conosco benissimo. Avverto questa sensazione per la prima volta.

Oggi: <u>18 marzo 2003</u>, la mia collega voleva regalarmi dei voucher dell'Air France da utilizzare al Duty Free. Sono stampati su una carta lucida a colori. Mi bruciano gli occhi nel guardarli e decido di rifiutarli.

Oggi sono stata parecchio al computer. Una volta tornata a casa, mi brucia la gola, l'occhio destro duole. Pare che il mio naso sia raddoppiato e sento come delle ferite aperte.

Nota di G.U.

Nel breve arco di un anno la sporcizia, la polvere, le varie condizioni microclimatiche dell'ambiente di lavoro hanno sottratto alla paziente la tolleranza ai composti estranei. I medesimi agenti patogeni che hanno innescato la condizione clinica nell'ambiente di lavoro l'hanno poi inseguita nell'ambiente di vita, secondo un copione che si ripete regolarmente, anche al di fuori della perdita della tolleranza propria dell'MCS. La storia clinica di questa paziente mette in risalto le numerose circostanze in cui le conseguenze negative l'impreparazione e l'ignoranza di alcuni sanitari e di responsabili della qualità dell'ambiente occupazionale - il suo ufficio è un "cocktail di arie; sente molto gli odori perchè il suo naso è ben aperto;

prescrizione di anti-istaminici senza alcun tentativo di approfondire le possibili eziologie nuove; l'ORL dice che non si può fare niente; l'oculista non sa cosa rispondere – sono aggravate dalla malafede di altri - il medico dell'azienda riferisce che si tratta semplicemente di appoggiare delle lastre di legno, in sostituzione della moquette; la direzione dell'U.S.L. fa presente che potrebbe avere dei problemi; non c'è nessuna documentazione scritta del sopralluogo; il medico dell'U.S.L. si era impazientito facendole capire che rappresentavo un caso su.....; la convoca in sede e le fa presente che purtroppo sarà molto difficile che possa tornare come prima, e le consiglia di non fare nessuna azione legale nei confronti dell'azienda perchè non siamo in America: per citare solo alcuni esempi emblematici. Poi, dall'innesco della condizione clinica da parte degli agenti presenti nel luogo di lavoro l'affezione si estende all'ambiente di vita: l'odore dei guotidiani è insopportabile; a casa, ha dei problemi quando cucina, deve evitare il vapore uscendo dopo aver messo la roba sul fuoco; ha dovuto sostituire lo shampoo del suo compagno e i saponi per le mani in casa; l'odore dell'ospedale le dà fastidio; suo nipotino, che adora, si siede sulle sue ginocchia, si è messo il profumo in occasione della visita della zia, lei non resiste, ha nausea e bruciore alla gola ma non si sente di mandarlo via; quando viaggia in metropolitana oppure nel bus a Parigi, non sopporta la ventilazione emessa dai sistemi di riscaldamento e si deve tappare il naso con un foulard. A accompagnano anche quelli questi disagi materiali si dall'incomprensione degli individui che la frequentano: non mi crede nemmeno il mio compagno.

Una volta in più, questa storia clinica dà la misura di quanto sia devastante tale affezione morbosa e di quanto potrebbe risultare provvidenziale la consapevolezza dei rischi per evitare l'esposizione, proprio in ottemperanza delle disposizioni legislative dell'ordinamento giuridico della nostra repubblica (dpr 626/94).

15. Donna di 50 anni, maritata, ora single, 2 figli, collaboratrice scolastica

M

Gentile Prof. Ugazio, adesso è un periodo, dal novembre 2009, che non vado al lavoro e faccio vita ritirata, esco solo per stretta necessità, vivo in montagna, in una piccola frazione di sette case, ai piedi di una foresta, e qui abito da venti anni, ho 50 anni, vivo sola, ho due figli indipendenti.

Da sempre, già da bambina, ricordo quei dolori fisici a cui adesso posso dare un nome...., vivevo in città, davanti all'Ansaldo, mi sentivo stordita e piena di dolori, andavo al mare e li stavo molto bene, in montagna non andavo mai, piuttosto al mare e stavo bene, ma solo in acqua. L'istinto mi ha sempre condotto verso abitazioni in campagna, li stavo bene, ma ancora non facevo alcun collegamento con quanto so oggi sulla mia salute....

Col primo figlio, avevo 21 anni, ero molto giovane, gravidanza ok, parto tranquillo ecc... Con la seconda gravidanza, avevo 26 anni, lavoravo da poco nella scuola come collaboratrice scolastica e, mentre pulivo un'aula, mi sono sentita male, non sapevo ancora della gravidanza, me lo dissero all'ospedale, e che stavo abortendo! Se volevo il figlio, dovevo passare i primi tre mesi a letto assoluto, e l'ho partorito. Il parto fu molto difficile e molto rischioso, apgar 6 (indice di vitalità neonatale scarso). Ora, S.... è un ottimo musicista di 24 anni.

Posso dire che, dopo quella seconda gravidanza, la mia salute ha cominciato a peggiorare velocemente, andavo al lavoro, usavo sostanze chimiche e non ho mai collegato il lavoro coi miei continui dolori alla testa, con la nausea, con l'insonnia, con la depressione, con la diarrea, coi dolori nei rapporti sessuali, con le cistiti, con l'asma, con la stanchezza, con la sordità. Ero gonfia, mangiavo pochissimo ma il mio peso aumentava, le caviglie erano gonfie... e... peggior cosa... mi colpevolizzavo. Nessuno mi capiva, stavo male, ma la grande voglia di riscattarsi che ci viene quando manca una marcia, mi faceva andare avanti nella vita. Adesso ne sono consapevole, ero comunque e sono tuttora una donna che ama la vita sotto tutti gli aspetti, anche nelle difficoltà, sono - come si dice - una persona positiva....

Lavoro nella scuola dal 1983. Ho lavorato dal 1995 al 2004 in una scuola che era fatiscente, la fotocopiatrice era in un posto senza finestra, perche' le finestre erano bloccate, la mia postazione era in un atrio con solo la porta d'ingresso, l'altezza del soffitto era sotto la norma, le mie lamentele rimanevano inascoltate, fino a quando installarono l'aula multimediale, con 20 computer, li neanche ci potevo entrare, succedeva anche agli altri che, entrando nell'aula di informatica, si sentissero male, per la cattiva ventilazione, anche se in maniera piu' lieve della mia. La mia salute peggiorava sempre più, ormai avevo iniziato ad evitare tante cose, ad esempio, certi negozi, supermercati, cinema e teatri, corsi di cultura varia, amici, viaggi da parenti, feste, concerti.

Allora mi si è presentato un altro aspetto, il piu tremendo. Era l'isolamento, esso mi faceva bene, pero' mi stavo deprimendo, mi mancavano gli stimoli per dare un senso alla mia vita. Tuttavia, nonostante le coliche di reni, le cistiti, il mal di testa - martellante e cronico, ero cocciuta, continuavo ad andare al lavoro. Si certo, avevo il mio daffare, come tutti, coi figli, le preoccupazioni della vita, ma la vita sentimentale è stata minata anche dall'MCS. Questa sensazione, la posso confermare solo oggi perchè ai tempi non collegavo... Facevo cure omeopatiche, che per fortuna non avvelenavano, finite le cure, stavo meglio per un poco... Pero' stavo sempre male, si, ma non sapevo perche'. Lavavo i piatti, pulivo la casa, e mi stancavo subito, pensavo alla pigrizia e andavo avanti sforzandomi.

Nel 2005 mi sono trasferita in una scuola materna, e li è aumentato il carico alle sostanze chimiche in maniera esponenziale, per quattro ore pulivo con lo

straccio e detersivi mescolati in acqua calda, e per sei giorni la settimana!! mi sono rivolta ai sindacati; la risposta è stata che era giusto quello che mi imponevano. Nessuna prevenzione era prevista, alla medicina del lavoro, dove mi ero rivolta, mi hanno riso in faccia e intimato di tornare al lavoro e, piangendo, ci sono ritornata, ormai andavo solo al lavoro... tenevo le poche energie per lavorare, casa, scuola, e ritorno, avevo le gambe gonfie, non digerivo più nulla, il mio medico sorrideva, al tempo era anche un'amica, ma pensava io fossi matta, simpatica ma un po' stramba... Un pomeriggio sono collassata mentre facevo pulizie a scuola, era finita la sopportazione, lo dico ora, la mente si obnubilava, le forze mancavano, l'asma mi soffocava il respiro, venne il medico sul posto. Era la mia amica medico, che vedeva per la prima volta le mie reazioni alle sostanze chimiche ma non ci capiva molto... Prescrisse riposo per un periodo. Dopo una settimana a letto assoluto, le gambe si sgonfiarono un poco, ma il ritorno all'uso delle sostanze chimiche le fece diventare come di legno, intorpidite.

Ripresi le mie passeggiate in campagna, mia antica e salutare passione, ma mi stancavo subito, un giorno ebbi un altro collasso, sempre al lavoro, le mie richieste di spostamento non erano state accolte... Questa volta chiamarono l'ambulanza, appena arrivato, il medico scaraventò lontano il carrello dei detersivi, che era ancora vicino a me - mi avevano adagiata su un materassino da palestra - mi sono ripresa improvvisamente, mi hanno poi portato in ospedale e li mi sentivo di nuovo male, un mese di malattia e indagini mediche, nulla, non avevo nulla di rilevabile, oppure - come penso io - si sono guardati bene, i signori della medicina del lavoro di un'universita' dell'Italia centrale, dal fare controlli sulle sostanze chimiche che usavo, sul mio DNA, sul capello: hanno fatto tutto tranne che cercare la verità, e cosi mi hanno rimandata al solito lavoro...

La salute era in netto calo, cosi come la mia vita emotiva; quando veniva a trovarmi qualcuno stavo male, non sapevo che il profumo o il dopobarba degli amici mi facevano male, pensavo proprio di essere depressa, avevano ragione i medici, per fortuna mi curavo con erbe raccolte in campagna, per disintossicarmi e tirarmi su di tono e con l'omeopatia, con le passeggiate, ma bastava anche stare solo all'aperto in posti ossigenati per riprendermi per qualche ora, e infatti tornavo ad essere quella di sempre, allegra, attiva ma... il benessere psico fisico durava sempre meno... Dopo la visita medica della commissione di verifica del ministero ho ottenuto, ovviamente con le certificazioni mediche del pronto soccorso e del medico competente, che prescrivessero di non farmi usare, nel lavoro, prodotti con FORTE ODORE e, nello specifico, di evitare l'uso di candeggina.

Ho saputo dell'MCS per caso, parlando con una donna che vestiva di bianco in pieno inverno; io, curiosa, le ho chiesto il perchè, e da li mi si è aperto un mondo, tutti i miei mali avevano un nome, mi ha dato le prime indicazioni, sullo stile di vita da prendere, su tutto cio che oggi so di MCS, ho cominciato ad informarmi, ho capito anche che non c'è stata e non c'è, almeno in Italia, la coscienza politica di affrontare questo problema, per interessi vari....

Dal 1º settembre 2007 mi sono trasferita in un'altra scuola, dove non erano previste le pulizie, ma le fotocopie ed il contatto con gli studenti; i colleghi, l'ambiente stesso, sono diventati sempre più difficili, bastava che mi si avvicinasse qualcuno profumato che stavo male come se quel profumo mi entrasse nel cervello direttamente, non saprei spiegare meglio la sensazione, e vi restasse per ore intere, ero confusa, le parole mi uscivano dalla bocca con difficolta, mi assaliva una stanchezza improvvisa; ho cominciato a prendere acqua zuccherata, dopo aver bevuto acqua e zucchero mi ci voleva un'ora prima di riprendermi, e tre quattro, perchè mi passasse il mal di testa e tutti i sintomi dei vari disturbi, quali sinusiti

acute, sonnolenza, spossatezza, nausea, insonnia, irritabilità, e tenevo duro per amore verso il mio lavoro. I colleghi, gli insegnanti mi guardavano come ad un'appestata, qualcuno capiva, ma sa, siamo in un paese, e questo complica notevolmente le cose...

Ho perso quasi tutti quelli che credevo amici, i parenti lontani, ma che non mi avrebbero sostenuta, conoscendoli. Mio figlio non capiva cosa mi stava succedendo, e all'inizio ho avuto anche lui contro, adesso quando viene a trovarmi, sta attento perchè ha capito cosa ho... Ho due diagnosi, una di IAI (Intolleranza Ambientale Idiopatica) e una di MCS (Multiple Chemical Sensitivity). Non lavoro da qualche mese e va molto meglio con la salute, farò la terza visita di valutazione lavorativa proprio dopodomani, chissa che cosa decideranno...

Prof. Ugazio questo è un poema, mi sa che dovrà tagliare qualcosa, ma mi creda se le dico che è poco in confronto a quello che si dovrebbe scrivere sull'MCS.ES, ecc... Mi faccia sapere se secondo lei può andare bene o no come impostazione. Che faticata!!!!! Arrivederla su questo schermo, firmato da

Lettera autografa firmata (150310)

Nota di G.U.

Cara collaboratrice, non c'e' nulla da rigettare: tutte le tappe della sua vita sono descritte in modo appropriato e significativo. Personalmente mi sono limitato a piccole limature formali.

La storia della sua vita contiene tutto il copione della lunga e lenta induzione della perdita della tolleranza alle sostanze chimiche che inquinano l'ambiente occupazionale e/o di vita. Essa comprende anche un esplicito cenno al rischio che l'MCS rompa i legami sentimentali tra due partner di cui uno sia sensibile ai veleni ambientali, mentre l'altro non vuole rinunciare al fumo di tabacco oppure, in alternativa, ai profumi, ai pesticidi per le piante in casa, e cosi' via.

La sua anamnesi e' un altro capitolo che voi pazienti dell'MCS state offrendo a me, medico che funge da catena di trasmissione, affinche' il vostro pesante vissuto possa insegnare a tanti altri individui - predisposti geneticamente ed esposti ai veleni ambientali - come evitare i rischi di contrarre questa devastante condizione clinica. Va da se' che tutte queste vostre informazioni potrebbero essere un prezioso patrimonio culturale e scientifico anche per i tanti sanitari che vi hanno deluso, deridendovi e omettendo di fornirvi le doverose prestazioni professionali, con scienza e coscienza, e che voi potreste correre il rischio di continuare a subire.

Il mio piu' cordiale auspicio e' che loro stessi facciano parte di quel 10% della popolazione generale che e' predisposto (5,9 milioni di Italiani; potrebbero essere ricompresi tra essi tutti i 330.000 medici del Belpaese); cio' detto, e' ineluttabile che il progresso travolgente possa trasformare loro stessi, ben presto, in personaggi "informati dei fatti", consapevoli in concreto.

16. donna di 66 anni, nubile, nullipara, già collaboratrice di un'associazione *onlus*

Conobbi la paziente nel lontano 1992, quando collaborammo nella valutazione di istanze di superstiti di pazienti deceduti, finalizzate alla possibilità o meno di presentare esposti all'autorità giudiziaria per accertare la responsabilità dei sanitari coinvolti. Gli elementi di studio erano le cartelle cliniche allegate alle istanze, che la paziente di oggi mi portava, e spendevamo tutto il tempo necessario alla valutazione dell'iter clinico del malato nelle ultime tappe della sua vita. Lei era collaboratrice di un'associazione onlus, a cui erano rivolte le istanze, mentre io ero professore ordinario di patologia generale che aveva deciso da poco di non partecipare più alle riunioni dei consigli di facoltà e di corso di laurea, motivando l'assenza ai rispettivi preside e presidente, e svolgevo quest'opera di consulenza a titolo completamente gratuito, quale attività a favore della collettività. Dopo di quei tempi, abbiamo mantenuto contatti di stima ed amicizia, senza una frequentazione assidua, ma le fornii sempre copia dei miei scritti di divulgazione scientifica. Riprendemmo i contatti nella primavera 2008, dopo che la Nostra ebbe occasione di leggere il Compendio di Patologia Ambientale e di rendersi conto delle cause dei suoi malanni per la perdita della tolleranza verso i composti chimici. Al primo incontro, lei confessò che la conoscenza dei meccanismi biologici della sua condizione clinica, ma soprattutto gli aspetti prognostici, le suggerivano propositi suicidi, reazione psicologica piuttosto diffusa tra i malati di MCS. Continuai a mettermi a sua disposizione, fornendole un sostegno morale e tutte le spiegazioni scientifiche di mia conoscenza: per agosto dello stesso anno, le idee di suicidio erano soppiantate dal desiderio e dalla programmazione di ritornare al paesello natale per un periodo di vacanza estiva in campagna.

La paziente ora ricorda, come la prima avvisaglia di ipersensibilità a composti chimici dell'ambiente, una forte repulsione per il profumo del tartufo fresco, perchè durante la sua infanzia, un compagno di giochi, campagnolo quanto lei e particolarmente crudele e dispettoso, resosi conto di questa sua sofferenza, la rincorreva porgendole sotto al naso un tubero profumato.

In anni più recenti della sua gioventù, ebbe a soffrire il puzzo di muffa che proveniva da cassoni di legno contenenti segatura umida in cui erano poste a dimora per il radicamento talee innestate nella produzione casalinga di barbatelle di vite, il tutto incubato nel tepore della cucina riscaldata con una stufa a legna. Le muffe sono riconosciute come tra i più nocivi agenti patogeni nella perdita della tolleranza dei malati di MCS.

Successivamente, nell'età adulta avvertì, saltuariamente lievi malesseri e disturbi collegati con gli ambienti di vita o con le attività svolte. Nel corso del tempo, patì anche alterazioni dell'umore, della memoria a breve termine, della volontà, della consapevolezza. In un lungo iter diagnostico-terapeutico, le fu trovato un tumore tiroideo, trattato mediante tiroidectomia, poi compensata con farmaci vicarianti. Ulteriori accertamenti diagnostici per immagini hanno rivelato una malformazione congenita dei ventricoli cerebrali: definita oloprosencefalia lobare, di tipo B. Non si può escludere che questa malformazione organica del SNC possa essere messa in relazione con le alterazioni funzionali della sensibilità sensoriale olfattiva della paziente, che risulta esaltata, ma non parrebbe determinante. Nell'ambito della esaltazione olfattoria, la paziente riferisce di avvertire disagio quando è esposta ai vapori emessi dai solventi degli inchiostri della carta stampata, sensibilità peculiare di molti dei malati di MCS, così come ai profumi ed alle essenze, sia quelle sintetiche sia quelle naturali. Per esempio, la paziente riferisce

che, per l'8 marzo 2008, in occasione della festa della donna, una sua amica le fece omaggio di una *corbeille* di fiori, che comprendeva anche alcuni grappoli di fiori di mimosa. La paziente, ai primi segni di intolleranza al profumo della mimosa – senza dubbio naturale - si affrettò a toglierli dalla composizione floreale ed a chiuderli in un sacchetto di plastica, al fine di evitare un'ulteriore esposizione. Immediatamente dopo, pensò bene di chiedere per telefono ad una vicina di casa affinchè venisse a prendersi le mimose, con lo scopo di non buttarle nella spazzatura, però, a causa di un malore causato dal profumo, non riuscì a raggiungere l'apparecchio telefonico.

Ancora nell'ambito di questa forma fastidiosa di iperosmia, la paziente ha la sventura di abitare al piano sovrastante l'abitazione di cittadini extracomunitari che abitudinariamente, ogni giorno, cucinano alimenti tradizionali della loro terra d'origine diffondendo nell'ambiente circostante forti odori che immancabilmente offendono la mucosa olfattiva della paziente, colpita da attacchi asmatici rimediati col trattamento di ossigeno in bombola. All'acroleina della cucina dei vicini si sommano poi costantemente i fumi della combustione dei carburanti dei motori a scoppio degli automezzi che percorrono il corso contiguo animato da un elevato traffico veicolare, e il fumo di tabacco degli avventori di un bar sottotante che escono a fumare sul marciapiedi, cioè all'aperto e non dentro al locale. A tutto questo disagio, saltuariamente, si somma anche l'esposizione a profumi commerciali, presumibilmente sintetici, versati da vicini di casa sotto la porta d'ingresso della paziente, consci della meiopragia della persona bersaglio del loro dileggio. Va da sè che tale atto costituisce de facto un attentato alla vita di una persona che ha perduto la tolleranza ai composti chimici. De jure è ancora tutt'altro, dal momento che l'MCS, nel Belpaese, non e' riconosciuta.

Fino alla primavera inoltrata del 2008, la paziente, sebbene non avesse dubbi sui rapporti di causa ed effetto delle esposizioni nocive cui andava incontro, viveva però nel terrore e nel dubbio delle possibili, ignote, cause biologiche delle sue sofferenze. La lettura, da parte sua, della trattazione specifica dell'MCS nel primo capitolo del Compendio di Patologia Ambientale (Minerva Medica, Torino, 2007, pagine 44÷47) le dette la consapevolezza necessaria per capire perchè e come subisse da anni tutte quelle sofferenze (vedere "Gli echi dal Target", sito web www.grippa.org). Questa rivelazione, da un lato, la arricchì di un certo appagamento della sua angosciosa curiosità ma, dall'altro, le mise addosso una forma di repulsione irrazionale dal conoscere e dall'accettare la verità, sentimento molto diffuso nella comunità degli individui affetti da MCS, ed umanamente comprensibile.

Nota di G. U.

Attualmente la paziente langue nell'attesa che le intenzioni della UE (rapporto Huss per la casa verde), e delle Nazioni Unite (Convenzione delle N.U. per le Persone Disabili) si attuino per davvero quanto prima, sgusciando il Belpaese, e il Piemonte in particolare, da quella situazione di vergogna dell'Europa e dell'Orbe, quanto al riconoscimento di una malattia devastante, da qualcuno definita rara, da altri ritenuta troppo diffusa (fino al 10% della popolazione generale può essere predisposto geneticamente a perdere la tolleranza), ma sempre in ossequio agli interessi di parte di burosauri non malati, cioè la carriera "scientifica" = cattedra, o il borsino del sanitario sanguisuga - micidiale per degli sventurati senza lavoro e senza sostentamento, quindi squattrinati.

17. donna di 27 anni, nubile, nullipara, diplomata in una branca di arte sanitaria F Conosco la protagonista di questa storia clinica da quand'era adolescente. L'ho poi vista crescere, frequentare le scuole dei gradi intermedi, poi l'università, fino al diploma.

Circa un anno fa, casualmente, ho appreso dalla sua viva voce che è sensibile al tiomersal ed ai composti del mercurio impiegati dai produttori dei colliri e di altri preparati farmaceutici come antifungini.

Ho interpretato questo sintomo come il classico campanello d'allarme per una predisposizione a perdere la tolleranza ai composti chimici presenti nell'ambiente.

Essendo anche a conoscenza del fatto che l'edificio in cui ha risieduto per diversi anni, e dove ora si reca frequentemente per far visita ai genitori, è sottoposto periodicamente a disinfestazione contro gli scarafaggi, da parte di una ditta specializzata, che impiega preparati contenenti piretroidi come principi attivi, ho ritenuto rischioso che un individuo che manifesta già reazioni di intolleranza a composti chimici possa andare incontro anche all'esposizione a micidiali pesticidi quali sono i piretroidi.

Del resto, la letteratura scientifica (Alison Johnson, Casualties of Progress: Vittime del progresso, nella traduzione italiana di G. U., Monografia MCS-I nel sito web www.grippa.org) riferisce esplicitamente che gli scarafaggi costituiscono un doppio pericolo per i malati di *MCS*: a) gli escrementi di questi insetti contengono potenti allergeni per gli individui predisposti, mentre b) i pesticidi che li combattono – i piretroidi – sono veleni diretti per i soggetti predisposti alla perdita di tolleranza.

Su questi presupposti, ho messo a punto una miscela che elimina gli scarafaggi, costituita da un composto, l'acido borico, micidiale per tali insetti ma pressochè innocuo per l'uomo – tanto da essere usato come disinfettante congiuntivale - mescolato in parti uguali con un'esca adatta ad attrarre gli insetti, lo zucchero da cucina. Ho quindi offerto tale dato innovativo all'amministrazione dell'edificio in questione, affinchè la disinfestazione da scarafaggi sia attuata con un composto efficace ma relativamente atossico per i malati di MCS e/o per la gente predestinata a perdere la tolleranza.

Nota di G. U.

Ritengo che siano sempre meglio l'acido borico e il borace piuttosto che i piretroidi.

18. donna di 43 anni, convivente, nullipara, gia' operatrice commerciale

M

COMMENTO AL SONDAGGIO SULLE INTOLLERANZE ALIMENTARI

Caro professore, le faccio i complimenti per il suo operato e per la differenza che contraddistingue le persone intellettualmente, umanamente e professionalmente.

Le chiedo scusa per gli errori che trovera' per le difficolta' che ho in qualche momento nell'esprimermi: la scuola ed io non siamo stati buoni amici.

Il suo questionario e' fatto molto bene ed e' comprensibile molto facimente; forse mancano alimenti come il pesce in generale, i molluschi, la cacciagione, ecc., ma sapra' lei il motivo. La mia non vuole essere assolutamente una critica.

Volevo dirle alcune cose che mi riguardano ma che ho riscontrato in molte malate di "MCS".

Qualche giorno prima del ciclo, si diventa molto piu' ipersensibili agli odori, si e' quasi sensitivi (ovviamente per modo di dire), si captano cose normalmente inavvertite dalle persone che non sono affette da ipersensibilita' chimica (MCS), e si abbassa sensibilmente la soglia del dolore – anche sbattere una mano in un mobile puo' provocare un dolore insopportabile per ore, che puo' persistere anche per giorni e giorni, con segni evidenti. Invece, in altri momenti, si diventa – almeno io – insensibili al dolore in modo smisurato – tagli profondi, da trattare con diversi punti chirurgici, rimangono indolori; fratture di tre dita (falangi), con forte dolore iniziale, successivamente sopportabili tanto da poter continuare le abituali mansioni di casa; accade anche che talvolta tagli e sbucciature si rimarginino facimente in due giorni, mentre talaltra non si riesce a fermare il sangue per ore, anche per piccole ferite, e non si rimarginano per settimane.

Riguardo ai cibi, devo dirle che molti alimenti che ho contrassegnato col giallo nella tabella, a seconda della provenienza e del momento in cui li consumo, io li mangio ugualmente anche se poi sto male.

Come lei sapra', molto spesso non si riesce a mangiare o a sopportare certi cibi a seconda del carico tossico accumulato, e questo determina quando e come essi possono farci male. Per esempio, talvolta non riesco a sopportare l'odore degli stessi cibi che poi mangio mentre essi cuociono.

Riguardo alle mele, non riesco assolutamente a mangiarle, e non ne posso tenere in casa piu' di due-tre per volta. Pero' ce la faccio a mangiare le mele annurette cotte oppure la torta di mele preparata senza lievito o conservanti.

Per arance e mandarini, posso mangiarne poco per volta, pero' se la buccia e' coperta da quella patina lucida con un odore insopportabile di formaldeide o simili, devo buttarli.

Posso poi mangiare il minestrone di verdure (biologico), anche se composto da tanti ortaggi, purche' non ne senta l'odore in cottura. Talvolta riesco a mangiare determinate verdure, o altri cibi, crudi non cotti, talaltra viceversa. A volte, se lo mangio da solo, non ho alcun problema, ma se lo abbino ad altro, oppure e' condito con spezie, posso patire di tutto. Per esempio, posso mangiare il finocchio cotto, ma mi nausea ed avverto astenia quando e' crudo. Il rosmarino mi provoca nausea, vomito od altro se lo consumo in quantita' apprezzabili, ma lo sopporto bene quando e' consumato in quantita' limitata (p.e. un rametto). L'aroma dell'alloro e' uno di quelli piu' insopportabili per me, e' poi devastante se cotto, come capita con tante altre erbe. Per me l'odore del sedano e' insopportabile, quando e' crudo, e' poi devastante se e' cotto con altri alimenti.

Riguardo alla carne - per me, fino a poco tempo fa un elemento essenziale, anche cruda – riesco ad avvertire se contiene estrogeni oppure se l'animale da carne ha mangiato composti nocivi per l'uomo.

Aggiungo che, durante il ciclo mestruale, talora avverto necessita' impellente di alcuni cibi, quasi in modo irrefrenabile, peggio di una donna in gravidanza.

Forse, professore, sbaglio, ma il mio approccio istintivo nei riguardi dei cibi, per adesso, mi ha permesso di nutrirmi un po' con tutto.

Veda, in fondo, questa sindrome prende in giro il nostro corpo, confonde i nostri sistemi, i quali non riconoscono piu' neppure se stessi, e ci impone un comportamento ostile verso l'alimento che ci ha fatto star male, fino ad eliminarlo, e creando terrore anche su cio' che abbiamo mangiato fino a poco prima.

Lei pensera' che sono matta, ma proprio quando il mio corpo si e' adagiato, ed e' tranquillo, quando non mi aspetterei mai che potessi mangiare cibi capaci di nuocermi, faccio il contrario, eliminando qualsiasi pensiero di paura su cio' che potrebbe accadermi.

Mi perdoni queste considerazioni, non so se possono esserle utili.

Mi scusi ancora per i miei errori, ma sono sicura che chiudera' un occhio e capira' il senso di quello che ho scritto.

Con stima e rispetto,

(110310)

Lettera autografa firmata

LETTERA PERSONALE CON LA STORIA CLINICA

Buon giorno Professore, mi odiera' per averle scritto cosi' tanto, e' palese che dovra' prenderne solo il succo e l'essenziale.

Trovera' di tutto e tanti errori, ma non ho voluto rileggere altrimenti avrei rinunciato. Ho dovuto scrivere a piu' riprese dato che non tollero molto l'inchiostro ed il tempo mi ha creato qualche problema, soprattutto dover fuggire da casa per gli odori degli altri inquilini.

Spero non mi scambiera' per una folle dopo aver letto, trovera' forse stati d'animo diversi per la diversita' del momento in cui ho scritto.

Spero serva qualcosa, io non possiedo copia di questo quaderno, quando vorra' gentilmente se puo' rispedirlo.

Grazie ancora per quello che ha fatto e che fa.

Firma autografa

	nata a	21	giugno	1967,
trasferita in .	a tre me	esi di vita.		

Alta 1,58 m, kg 55, taglia 42, capelli castani, occhi marroni; 6ª di 7 figli, nata in casa, 3,2 kg.

Sono stata una bambina sana, sveglia gioiosa, iperattiva, ipercinetica, intelligente. Non dormivo mai, ne' giorno ne' notte, al massimo 2 ore nel dormiveglia, alternandomi.

Non sono andata all'asilo, ero terrorizzata dalle suore.

A sei anni ho cominciato la mia tortura scolastica. Dal distretto sanitario venivano a scuola per inserire in bocca del cotone idrofilo intriso di fluoro, era rivoltante, ho 43 anni e ancora sento quell'orrendo sapore che mi dava bruciore e reflusso per giorni di seguito, si e' ripetuto per 4 anni. [1]

Verso i 6-7 anni ho avuto una brutta bronchite, <u>mi sono stati somministrati</u> antibiotici, pochi mesi dopo li hanno ritirati dal commercio perche' causavano seri

problemi ai reni e ai denti (non so il nome) e cosi' e' stato (ringrazio il beccamorto di P......) i miei denti visivamente sani, si svuotavano all'interno. A 14-16 anni ho cominciato coi dentisti. [2]

A 9 anni ho avuto la prima mestruazione (ero piccola per una cosa cosi' da adulti) sono state subito abbondanti e duravano molti giorni. Ho 43 anni e ancora mi accompagnano imperterrite.

Da piccola ho avuto la rosolia. A 18 anni varicella con febbre alta, ma era come se non avessi nulla, poche bolle e una gran fame.

Professore e' la prima volta che ne parlo ma ritengo giusto che che lei abbia un quadro completo. A 15 anni avevo gia' abbandonato la scuola (a 6 anni una bidella mi molestava facendomi del male fisico, dato che per forza di cose venivo portata 30-40 minuti prima del suono della campanella, mi picchiava, mi tirava pizzicotti, mi strascicava per il corridoio tirandomi per le trecce e mi montava con quei piedacci enormi sulla schiena) a 8 anni una maestra meridionale si era fissata che, essendo anche io del meridione, dovevo fare piu'degli altri con trattamenti piu' severi, mi umiliava di fronte ai miei compagni mettendomi tutti i giorni dietro la lavagna per qualsiasi motivo futile. Ero iperattiva e lei mi costringeva a stare immobile anche per ore). Bocciata, in 5ª elementare avevo 11 anni, ero alta come adesso, la 1ª di seno, l'insegnante di religione, un prete maledetto, toccava le bambine, un giorno mi chiamo' alla cattedra e di fronte a tutti mi tocco' un seno, dissi a voce alta che lo avrei denunciato, da quel momento per tutto l'anno ho passato l'ora di religione fuori dalla porta. A 14 anni ho abbandonato la scuola, o meglio, sono stata espulsa, ho finito le medie serali a 18 anni.

Ho fatto di tutto per andare a lavorare contro il parere della mia famiglia, ma ho voluto io. Per tre mesi parrucchiera, ma stavo male con le tinte, non sopportavo ammoniaca. Poi in pelletteria, ma anche il mastice mi creava un po' di problemi. [3-4]

Come le ho premesso, le diro' qualcosa che per vari motivi non sa nessuno.

Sicuramente ci sara' un motivo perche' quei barbiturici mi abbiano portato ad una situazione cosi' estrema, non sto cercando una scusante ma un motivo razionale, vede che per paura che ci fossero motivi nascosti al mio gesto. Fui mandata da vari psicologi, ma nessuno di questi riusciva a spiegarsi un gesto del genere in una ragazzina cosi' piena di vita e di voglia di fare, addirittura si adiravano contro di me pensando che li prendessi in giro, ma non era cosi', ero sveglia, intelligente, ma non avevo la malizia per poter gestire una situazione diversa dalla realta'. Ho capito dopo anni che sicuramente quei farmaci avevano scombinato qualcosa a livello ormonale, dandomi scompiglio, forse avendo creato una dipendenza inconscia, o semplicemente una reazione allergica incontrollabile a livello cerebrale, non so. [5]

Le ho voluto raccontare la verita' perche' possa essere utile forse a capire tante cose ma soprattutto ad essere cauti nel somministrare ad adolescenti in fase di scompiglio ormonale o bambini i quali potrebbero avere reazioni avverse ed incontrollabili.

Fin da piccola ho sempre avuto una forza sproporzionata e una resistenza incredibile. Da adolescente ho sempre mangiato molto anche la notte, ma sono sempre stata magrissima, avevo necessita' di mangiare cose sostanziose pasta, carne, uova ecc. in gran quantita'. Non ho mai fatto diete dimagranti o preso cose che bloccassero l'appetito.

A 20 anni mi sono innamorata. Ho lasciato la mia famiglia e cominciato a girare l'Italia. Il mio compagno aveva una ditta pubblicitaria e organizzava vendite straordinarie per tutte le tipologie commerciali, profumerie, abbigliamento, calzature, sanitarie, ferramenta, nautica, casalinghi ecc. Il mio compito era la sistemazione, prezzatura e vendita al pubblico. Ovviamente ho dovuto cambiare il mio modo di mangiare, soprattutto la qualita'. Ero abituata ad alimenti sani, mia madre e' sempre stata una donna che cucinava genuino senza conservanti o coloranti e ho dovuto smettere di mangiare, di notte in albergo non potevo cucinarmi, e poi non c'era mia madre a farmelo, poveretta a volte si alzava alle 3 per cucinarmi la pasta anche se ero grande. [6]

Sa professore, sono cresciuta in una famiglia meravigliosa anche se con mille difficolta', i miei genitori avevano messo al mondo 7 figli, mia madre molto per ignoranza, mio padre voleva una squadra di calcio, ci hanno amato con tutto se stessi, mio padre faceva 3 lavori per mantenerci, Zanussi, raccoglieva ferro, rame e cartone ed il fine settimana vendeva gli ortaggi del nostro orto, mia madre ci accudiva tutto il giorno e di notte cuciva gli abiti per noi, era una brava sarta.

Quando avevo 5 anni, mori' mio fratello di 16, fu una tragedia, era annegato in un fiume. Ero piccola ma sapevo che era una cosa bruttissima, dolorosa, insopportabile. Ero legatissima a lui, mi accorsi subito che non sarebbe piu' tornato, mi aveva lasciato come un vuoto nella pancia, io e lui cantavamo sempre, eravamo sempre a ridere, giocare, per tanto tempo non cantai piu' e non risi piu'. E' inutile dire l'immenso dolore della perdita di un figlio o fratello, eravamo gia' uniti ma questa tragedia aveva saldato qualcosa di indescrivibile, di impalpabile fra tutti noi piccoli e grandi, la piu' piccola aveva 5 mesi e il piu' grande 17 anni. Si e' creato un legame invincibile, intoccabile, forse anche troppo. Ognuno di noi e' consapevole a distanza se l'altro sta male, e' un intuito, lo chiamo io, di sangue. Qualsiasi cosa accade a ognuno di noi, corriamo subito in qualsiasi posto siamo a qualsiasi costo. Mio padre si e' ammalato di cancro nel 2000, pensando ad una appendicite, tutti quanti abbiamo abbandonato tutto e tutti per stargli accanto senza fargli mai sapere cosa gli stava accadendo, senza mai mettersi d'accordo arrivavamo sorridenti e colorati, lui odiava il lutto, lo aveva visto portare per suo figlio e ci diceva sempre che quando moriva voleva che tutti noi si facesse una festa e voleva la banda. E' morto nel 2001, e con lui e' morta una parte di noi, non ne parliamo mai, facciamo finta che e' andato da qualche parte.

A 20 anni, mentre ero a in un negozio di calzature, mi capitava un ronzio strano all'orecchio destro e si accavallavano le parole, sembrava che avessi perso l'udito, mi fecero una visita in ospedale, mi trattarono malissimo dicendomi che li prendevo in giro perche' il mio udito era fuori dal comune. In una successiva visita a, mi fu detto che sentivo troppo e percependo piu' decibel. Il mio cervello finiva prima del completamento delle parole sovrapponendole, ed ero sensibile agli ultrasuoni. [7]

Dai 16 ai 20 anni ho giocato a calcio, promozione femminile serie A.

Nel 1998, il 29 maggio, ore 9 del mattino, sulla, mentre io e il mio compagno eravamo incolonnati, un TIR si e' scaraventato su di noi, trascinandoci per quasi 100 metri, tamponando altri mezzi, siamo riusciti ad uscire da un pezzetto di finestrino, era tutto un ammasso di lamiere, avevo sbattuto piu' volte la testa,

l'addome, mi si erano piegati i piedi all'insu', ginocchia, polsi, caviglie, bacino. In ospedale riscontrarono trauma cranico, 4 vertebre cervicali e 4 lombari scomposte, baricentro fuori asse e microfratture non importanti nelle dita piedi e mani, per loro di poco conto. Io non ero mai stata in ospedale ed ero in un altra citta'. Non per essere prevenuti ma a non c'erano neppure i posti letto. Firmai e mi dimisi. Per due giorni rimasi in albergo, ero immobilizzata, a parte il collare, iniezione di Toradol, non mi avevano fatto altro. Ho vomitato per una notte intera e avevo gli occhi rivolti al cielo, mi sono rimasti in quella posizione per 6 mesi e piu'. Tornata a F...., sono andata in ospedale, ma dopo 48 ore hanno ritenuto che ero fuori pericolo, mi prescrissero altri antidolorifici, consigliando un fisiatra, un neurologo e tornai a casa.

La neurologa che mi visito' mi disse che non dovevo avere fretta, ci voleva del tempo, e mi prescrisse ancora Toradol in punture, farmaci per il dolore allo stomaco e Aulin al bisogno. Mi chiese se dormivo, le spiegai che ero preoccupata, da quando avevo sbattuto la testa mi addormentavo da tutte le parti, e io invece fino ai 31 non avevo mai dormito. Mi tratto' quasi da demente, sostenendo che dicevo idiozie e dovevo assolutamente dormire, le ho spiegato con tutte le mie forze che non potevo, il mio fisico era a posto cosi' e lei duramente mi rispose: il medico sono io, lei deve prendere sonniferi per dormire altrimenti non si riprende, ero confusa, offesa e stavo male, anche il mio medico pensava che quei farmaci erano troppo, in 15 anni mi ero recata da lui solo per una rottura al piede. [8]

Stavo malissimo, prendevo dagli 8 a 12 Aulin al giorno, so che e' da pazzi, ma mi aveva detto al bisogno ed io dovevo star bene. Dopo 1 mese di questo <u>assurdo mix di farmaci</u>, non ero in grado di fare un discorso sensato, di uscire, di vestirmi, ero come in uno stato catatonico, le gambe mi andavano via per conto loro, cadevo continuamente. Ho portato per 7 mesi il busto removibile, varie fasce ai polsi, caviglie, ginocchi, e il maledetto collare da giraffa per 1 anno e piu'.

Quei farmaci mi davano uno stato depressivo del quale io non ho mai sofferto, ero come demente, non riuscivo ad esprimermi. Un giorno, dopo 4 mesi dall'incidente sono rimasta senza sigarette, sono uscita a comperarle, ci ho messo 1 ora per attraversare la strada, ero terrorizzata, ogni macchina che passava era come essere in un circuito di corse, arrivata al bar sono caduta, ma le persone presenti non mi hanno aiutato, il loro commento in dialetto e' stato: non vedi che e' drogata, e dire che avevo busto e collare. Mi sono sentita offesa e, tornata a casa, ho interrotto quella assurda velenosa cura di antidepressivi. Piena di fasce e busto sono tornata al lavoro, anche se stavo male, prendevo antidolorifici. Avevo continuamente gastroreflusso, ma davo la colpa al busto stretto.

Maggio 1998, 1 mese prima dell'incidente, avevo fatto i miei controlli dalla ginecologa, tutto normale, alla perfezione. A fine novembre, chiamo la mia ginecologa, spiegando che ho dei problemi, mi sento strana e sicuramente ho qualcosa che non va, lei mi spiega che e' impossibile. Riesco a convincerla a visitarmi nuovamente effettuato il pap test e la colposcopia mi dice che la visita e' tutto nella norma, sicuramentre i colpi all'addome ricevuti nell'incidente avevano creato questa sensazione. Dopo 15 giorni, il 15 dicembre, mi ha cercato disperatamente, ero a, mi ha chiesto di tornare subito in aereo, il 17 dicembre mi ha operato, displasia 3º stadio HPV, conizzazione dell'utero. In 48 ore era mutato da benigno a maligno, da mosaico puntato a irregolare, il mio metabolismo era iperveloce, mutando tutto piu' velocemente.

Ci sono stati problemi con la preanestesia. lo ovviamente non ricordo, ma hanno dovuto cambiare sala operatoria per la mia reazione scomposta, dopo averla distrutta. Ho avuto problemi al risveglio, ho dormito per giorni. Mi era stato prescritto un ciclo di radioterapia, il quale non mi sono sognata di prendere neppure in considerazione (non so perche'). Dopo 1 settimana sono tornata al lavoro essendo ipercinetica, avevo una capacita' di ripresa rapida e poi basta volere. I controlli successivi erano a posto.

Nel 1999, di nuovo HPV, questa volta, dato che sapeva la mia reazione alle anestesie leggere e preanestesie, mi fece il prelievo istologico da sveglia. Stranamente sono svenuta senza accorgermi. Dalla colposcopia risulto' molto piu' esteso ma, dato lo svenimento, non mi aveva detto che si era propagato all'ano. Mi sono accorta io al risveglio dall'intervento, la caposala mi aveva riferito che avevo fatto un disastro in sala operatoria, non si spiegavano come una donna cosi' piccola avesse quella forza con tutta quella anestesia.

Questa volta la prescrizione era di radio e chemioterapia. Mi sono rifiutata anche questa volta. Mi avevano fatto un'altra conizzazione salvandomi nuovamente l'utero e con il bisturi elettrico vicino all'ano. Mi avevano dato una pomata (Luan) che dovrebbe essere cicatrizzante ma mi aveva fatto reazione creando una lacerazione 4 volte piu' grande e profonda del bisturi.

Nel 2000, dolori addominali fortissimi, ero a – al pronto soccorso. Riscontrano appendicite con peritonite, vengo operata d'urgenza, per un errore mi viene fermato il drenaggio troppo in alto con adesivo creando un versamento nel Douglas. Stavo malissimo, mi dicono che sono esagerata e forse e' perche' mi hanno tolto una cisti di 7 cm all'ovaio destro insieme con l'appendice. Peccato che si erano dimenticati di dirmelo. I dolori si fanno piu' acuti, dopo eco, si rendono conto del danno, mi somministrano antibiotici per evitare infezioni. Dopo 12 giorni firmo e mi dimetto, non vogliono ma me ne vado ugualmente con dolori addominali e parte bassa destra dolorante sono entrata e cosi' sono uscita con un pezzetto in meno. Scopro dopo, in futuro, di aver ingerito particelle di deodorante per ambienti a spina e che nelle analisi alterano i globuli come se avessi appendicite con gli stessi dolori.

Nel 2001 comincio ad accusare dolori al fegato, attacchi d'asma, gastroreflusso, improvvisi mal di testa, palpitazioni, tachicardia, dolori muscolari e articolari, forte dolore orecchio, sdoppiamento visivo, bruciore agli occhi, bruciore alla pelle, dermatiti, eruzioni cutanee dolorose, perdita di capelli, perdita di memoria, stanchezza improvvisa, irritazione, nausea ai profumi, problemi coi detersivi, odori in generale, spray, terpeni, impregnanti, vernici, fumi, smog, polveri, metalli. Tutto quel che mi circondava cominciava a farmi star male fisicamente. [9]

Ma io non sapevo perche', anche suoni acuti come sirene, musiche amplificate, fuochi d'artificio, apparecchi elettrici, alcuni telefonini, il computer, cucine elettriche. Mi rendevo conto che mi scaturivano nervosismo e confusione, bruciore di testa. Tutto questo a fasi alterne sembrava dovessi morire da un momento all'altro, e subito dopo allontanandomi a mia insaputa dalla fonte di esposizione tornavo pian piano in perfetta salute, o quasi. Sempre piu' spesso le reazioni si facevano piu' frequenti e permanevano sempre di piu', soprattutto con qualsiasi oggetto contenesse petrolio. Ho dovuto smettere di fare carburante, non tolleravo piu' indumenti colorati se non tinti in capo e lavati decine di volte, indumenti sintetici, calze, o calzini con elastico, ho smesso qualsiasi trattamento estetico, parrucchiera, qualsiasi attivita' sportiva o sociale, discoteca, cinema, teatro, parco pubblico, colline per la nausea, al mare se affollato, al supermercato l'istinto di sopravvivenza diventa tale da rendersi conto che devi evitare tutto.

E' superfluo dire quante volte sono stata da medici, luminari, per poi fare esami invasivi, costosi e che all'insaputa mia e spero dei medici stessi aggravavano

ancora di piu' la mia patologia. Ho cominciato ricoveri anche in cliniche private, cominciando ad indebitarmi, ma con risposte sempre piu' deludenti.

Quando le IgE erano oltre 3800 e la prolattina fuori da qualsiasi ragionevole spiegazione mi si diceva che era stress. Quasi per dispetto a me stessa, il mio aspetto esteriore era piu' che salutare. Dopo davano la colpa al fatto che fossi ipercinetica e iperattiva e con questa scusa la mia vita per loro era stressante. Ma io non ho mai sofferto di stress e neppure di depressione o mali psicosomatici, e non ne ho mai avuto ne' il tempo, e neppure l'intenzione, ero troppo occupata a lavorare, vivere, divertirmi e stare bene per poter perdere il mio tempo con malattie volute dall'inconscio, provengo da cultura lontana io e la mia famiglia da tutto questo e dall'ipocondria. Adesso posso dire tranquillamente che la malattia puo' portare alla depressione, oppure allo stress per il cambiamento estremo e radicale della vita che una persona ha condotto da sempre. Questa patologia e' invadente, irrispettosa.

Ho la fortuna di avere una famiglia disponibile e intelligente e persone a me vicine che hanno capito immediatamente che c'era qualcosa che andava al di sopra delle solite malattie allergiche. Hanno visto e subito il cambiamento repentino del mio modo di vivere e di essere. Dato che caratterialmente ero piu' vicino ad una selvaggia che a una donna della norma, dopo l'appendicectomia ho continuato ad avere dolori, gastroreflusso, dolori alla parte destra del ventre, nausea e febbre tutti i giorni a 37, ricomincio a consultare medici e quindi esami invasivi, colonscopia, gastroscopia, risonanze d'urgenza per sospetto di adenoma per prolattina altissima, ma risultato niente di importante. Piccole ernie, gastroreflusso esofageo corrosivo, colite spastica da nervoso, emicranie da fine settimana perche' ero troppo attiva. E cosi' continuavo la mia vita al lavoro, tra esami invasivi ed altro. Nel frattempo peggioravo, episodi di confusione, formicolio in testa, problemi con alimenti, non digerivo piu' niente, ormai dovevo evitare tutto. Ma costretta a mangiare fuori per il mio lavoro c'era sempre qualcosa che non andava. In seguto ho scoperto che anche se i cibi erano biologici mi davano fastidio perche' a contatto con oggetti dove venivano usati sanificanti e pentole lavate con detersivi, stoviglie ecc. Ho cominciato a non tollerare nessun ambiente commerciale, varechina, spray, formaldeide ecc. Mi sono rivolta a medici, luminari, ancora una volta e ancora esami invasivi inutili.

2001, verso la fine. Schock anafilattico per un profumo a spina per ambienti., a 400 metri dall'ospedale sono viva solo perche' era vicinissimo. Mi sono risvegliata con 2 flebo attaccate, e ossigeno, dopo circa 13 ore mi sono dimessa. Terapia Rocefin 2 scatole e sempre peggio. [10]

2004 luglio. Dopo aver mangiato pizza in un locale all'aperto sotto il portico in legno, inaugurato quella sera. Ho continuato a gonfiarmi. Non mi ero resa conto, anche se i vicini continuavano a dirmi che mi vedevano in forma, pensavo giocassero dato che avevo una taglia 38-40 e portavo un kaftano. Durante la notte, febbre a 41 gradi, ero paralizzata, dolori lancinanti all'addome, avevo la parte destra addormentata, non riuscivo a dire al mio compagno accanto a me che stavo male, verso le 6 del mattino si accorse i me che stavo sussurrando qualcosa, di corsa al pronto soccorso di, dopo visita e risultato analisi d'urgenza all'ospedale piu' vicino, al maledetto di Mi diagnosticano una pancreatite acuta o una massa al fegato, mi informano che dovranno applicarmi dei sacchetti per l'intestino e non so per cosa altro, mi rifiuto di firmare e impongo che mi si tolga solo il liquido che hanno riscontrato da eco all'addome. Mi effettuano laparoscopia. In seguito con esame citologico e non istologico, perche' per loro dichiarazione smarrito ma non obbligati a farlo, era stato rimosso liquido verde fuoriuscito sicuramente da bile perforata da diverticolo. Dopo intervento vengo trattata con antibiotici per un lungo

periodo, Rocefin, cortisone e altri farmaci. Tutto questo ha peggiorato il mio stato clinico, i sintomi sempre piu' frequenti e persistenti, altri ricoveri in cliniche private, qualcuno azzardava semplice infezione pelvica, altro massa circoscritta, e altre ormai chiacchere.

Cerco di prendere in mano la mia vita. Ormai l'asma mi accompagna giornalmente, ero stata dal primario allergologo dell'ospedale di P...., prof. C...., il quale, dopo le prime visite, allergologiche, aveva gia' capito che c'era qualcosa di diverso ma ovviamente non sapeva, dopo la spirometria e con bentelan e ventolin, cosa mi provocavano l'asma e loro non sapevano piu' cosa fare. Ci sono tornata in seguito ma ero peggiorata e dopo aver chiesto all'infermiera di rimuovere il deodorante dagli ambienti perche' stavo male, ho avuto lo scontro perche' sosteneva che sbagliavo, all'arrivo del professore, ho spiegato e l'infermiera insisteva che non c'era, dopo avergli dimostrato che avevo ragione, senza che io avessi compreso, il primario comincio' a nascondere il deodorante in un'altra stanza. Mi mandarono fuori dalla porta di emergenza per riprendermi e dopo mi chiamavano invitandomi a dire se nella stanza c'era il deodorante, lo hanno fatto per 7 volte in stanze diverse, non mi sono mai sbagliata. Il professore C.... mi ha chiesto scusa per l'infermiera e mi ha detto che mi aveva creduto subito ma doveva esserne certo. Tutto ovviamente in via amichevole. Mi prescrisse dei discoidi ma si rivelarono peggio del bentelan, dopo 4 spruzzate stavo per morire. Il professore mi spiego' che non sapeva perche' io fossi cosi' sensibile agli odori, ma se lo avesse raccontato lo avrebbero radiato. [11]

E' difficile sintetizzare una vita di errori medici voluti o meno.

A 21 anni ho cambiato la mia vita perche' mi sono innamorata dell'unico uomo che io abbia avuto, ha 21 anni piu' di me ma sono piu' vecchia io. E' un uomo attivo, sveglio, dinamico e, mi perdoni l'espressione, paraculo. Siamo stati tutti i giorni per 20 anni insieme, 48 ore su 48. Lavoravamo insieme, mi ha dato spazio fino a decidere del nostro lavoro come, dove, quando, sono sempre stata sicura di me, delle mie possibilita'. Sapevo di poter fare tutto, ho lavorato tanto fino all'inverosimile, abbiamo creato un connubio lavorativo quasi perfetto. Lui si occupava dell'apparato pubblicitario esterno, io di quello interno, perfetto. Non sono mai riuscita a far soldi ma non mi facevo mancare niente e riuscire anche a dare una mano alla mia famiglia. Anche se non sono mai stata una casalinga, ho cercato di fare tutto cio' che era necessario, tanto io la notte non dormivo, quindi quello che le donne normali fanno il giorno io lo facevo la notte. I miei hobby, lo stesso, riuscivamo a divertirsi nonostante le tante ore faticose di lavoro, 7 giorni su 7, ci andava bene, stavamo insieme, una volta all'anno un viaggio all'estero e poi eravamo complici in tutto, avevamo intesa, stavamo fuori dei mesi per lavoro ma andavamo bene.....omissis.....omissis..... A volte ho pensato ad un figlio, avevo troppo da fare e poi si pensa sempre di avere tempo e pensi un giorno, domani, e poi si vedra'. Lui non era abituato a vedermi star male, non mi ero mai lamentata, i miei malesseri improvvisi lo lasciavano interdetto, fumavamo tutti e due, nel 2001, dopo la morte di mio padre, mio fratello diabetico ha avuto un ictus e dei problemi seri, avevo dato la mia parola che se fosse uscito vivo dall'ospedale avrei smesso di fumare, si era aggravato e ci avevano date poche speranze. Fumavo 2 pacchetti di Marlboro rosse. Dopo un mese fui io stessa a riaccopagnarlo a casa, troncai immediatamente di fumare. Ammetto che e' stata la cosa piu' difficile della mia vita e che nonostante non possa sentirne piu' l'odore per la mia malattia, sono ancora in astinenza. Ho dato la mia parola e se non si crede in se stessi non si ha ragione di vivere, e non si crede in niente e nessuno. Quindi si ha ragione di esistere. Lui non e' mai riuscito a smettere di fumare, ma si e' privato

di qualsiasi altra cosa mi potesse nuocere, profumi, creme, gel, dopobarba, ma piu' di tutto si e' dovuto privare di quei gesti spontanei che tuttora facciamo fatica entrambi ad evitare, se ci penso e' come vivere in un mondo parallelo, dove il comportamento di ognuno di noi e' sdoppiato, e' come vivere 2 vite in contemporanea che si rivelano un incubo quotidiano, tutta la mia famiglia ha smesso di usare prodotti nocivi da 5 anni, sono fortunata, posso andarli a trovare e non rischiare in parte di morire.

2006, febbraio, marzo. <u>Il mio medico viene informato dalla ASL di che per i miei sintomi esiste un centro di riferimento a ".......................", diretta dal Prof." (peggio non si poteva andare). Sapevo gia' di avere la sensibilita' chimica multipla ma nessuno la certificava. Comincio a chiamarli telefonicamente, per due ore il venerdi', rispondono, colloquio con loro per mesi, mi chiedono sintomi, domande sul lavoro, personali, familiari, ecc. Decido di andarci di persona, sperando di concretizzare dato che peggioravo, sono andata da loro al 1º stadio della malattia, ancora lavoravo, non avevo piu' vita sociale ma almeno mi mantenevo con mille accorgimenti, "mandavo il detersivo per pulire un mese prima al negozio che io tolleravo (gluconatura di zuccheri vegetali) e nessuno metteva profumi, 1 settimana prima del mio arrivo chiedevo di non usare ammorbidenti, ma ovviamente era una situazione pesante". [12]</u>

2007, febbraio. Torno nuovamente al centro di riferimento a e vengo accolta ancora, come in precedenza, al 5º piano con lavori in corso di ristrutturazione, in stanze date in prestito da altri medici. La premessa era mille scuse ma il poliambulatorio fuori dalla struttura era in costruzione. Mi venivano effettuati test psicologici, e riempivano schede con dati. Questo era avvenuto per 5 volte dal 2006. Vengo contattata per la prima visita ufficiale per il 13 luglio 2007, ma sempre al 5º piano con lavori in corso. Mi viene riferito che faro' dei test, le 2 dottoresse psicologhe chiedevano, a mia risposta barravano con crocette, era -MPH – ci sono volute 7 ore. Oltre a quello, ho fatto altri test in cui barravano sempre loro, domande sulla mia vita, famiglia ecc. Il dottor e le 2 psicologhe a mia richiesta, ormai da 1 anno se esisteva qualcosa anche fuori dall'Italia per potersi curare, rispondevano che no, e insistendo per avere indagini diagnostiche e la possibilita' di essere visitati in ambienti atossici, mi rispondevano che quello era il protocollo e non avevano l'immunologo e l'endocrinologo, decisi di scrivere al ministro della sanita' e al presidente del consiglio, spiegando la problematica e mentre si perdeva tempo in burocrazie noi rischiavamo la vita. "Ho fatto un grandissimo errore, a mia insaputa, non sapevo quanta sporcizia era dietro a poliambulatorio, ero la loro spina nel fianco, ma ancora non lo sapevo. [13]

Ero al 2º stadio della malattia, cominciavo a disperarmi, nel frattempo chiedevo come fare visite ginecologiche, risonanza, radiografie. Mi rispondevano che era gia' molto che ci fossero loro e continuavano a negare possibilita' alternative in Italia o all'estero. Nello stesso tempo, ci eravamo rivolti a Milano, Genova, Torino, Bergamo, Napoli, in Germania. Non trovavo nessuna clinica in grado di curare questa patologia.

Scopro che a, al, il prof., ,omissis e' l'unico a poter diagnosticare per iscritto l'MCS. <u>Dopo varie visite, prelievi mandati all'estero per esami genetici, mi viene diagnosticata; ma quando dico al centro di di aver contattato il prof., cercano di screditarlo dandogli contro e decido di non dirgli che ho la diagnosi, cominciavo a capire soprattutto dopo che una ragazza di 26 anni in gravidanza, a 4 mesi, e' morta per la negligenza del</u>

professor (non aveva mai riferito all'ospedale che esiste questa malattia e dovevano essere trattati in modo diverso per non mettere a repentaglio la nostra vita). Ho saputo dopo un mese che era morta questa ragazza solo perche' nessuno sapeva come fosse la MCS, e le avevano negato aiuto. Gli ho giurato che il ne avrebbe dovuto rispondere.

3° stadio. Marzo 2008, il tracollo. Non tolleravo piu' per niente cibi, odori, le persone, ma peggio non cammino quasi piu', le gambe non sono stabili, vanno per conto loro, mi si piegano e cado di continuo, parlo malissimo, e' quasi incomprensibile quel che dico. Non riesco a mangiare piu' niente, il mio corpo ha una ribellione totale, non accetta piu' niente, sono talmente intossicata da non poter tollerare neppure il mio compagno nella stessa stanza. Riesco a recuperare e mi reco nuovamente a Bologna, accompagnata da 2 persone che hanno decontaminato i loro vestiti e lavato la macchina per quasi 10 giorni con glucuronatura e bicarbonato, non hanno bevuto niente al di fuori di acqua e tutto cio' che era possibile evitare. Giunta al, scopro che il poliambulatorio esiste da molto tempo. Sorretta dai 2 accompagnatori, attraverso l'ospedale, devono quasi trascinarmi per fare in fretta, ci sono troppe esposizioni, persone, profumi, disinfettanti. Raggiunto il poliambulatorio, trovo chiuso, stavo male ed avevo bisogno di urinare (molto spesso noi malati di MCS, alla minima esposizione, sentiamo l'impellenza di urinare anche 10 volte in un'ora a seconda del tipo di esposizione, altre volte non ci andiamo per giornate intere) telefono al 5º piano della medicina del lavoro, mi passano il dottor, che si risente del fatto che io mi sia recata al poliambulatorio senza il suo consenso, trattandomi malissimo, mi fa attendere piu' di 40 minuti (prima di andare a ho incaricato una persona di prendermi in affitto una microtelecamera in un'agenzia investigativa, era di 4 x 1 cm) al suo arrivo molto freddo ma meravigliato del mio peggioramento, gli chiedo un bagno, mi dice che nell'ambulatorio non c'e' e devo rientrare in ospedale. Ci ho provato, e' stato impossibile, tornata mi fa accomodare nel mastodontico poliambulatorio 3 metri x 3 metri, dentro c'era computer, stampante, una grossa scrivania in formaldeide, mobile a muro, un lettino e un minuscolo lavandino. La tinta dei muri la sentivo tantissimo. Gli ho riferito che quella stanza non poteva essere un centro di riferimento per dei malati: non c'era neppure il bagno, non si effettuavano prelievi, esami diagnostici, ricovero. Mi ha risposto che queste erano disposizioni del ed era anche troppo. Poi mi ha detto che potevo guarire con l'omeopatia, e forse avrei ricominciato a camminare e parlare bene, ho chiesto nuovamente se esisteva una cura o delle analisi mirate per questa patologia. Mi ha negato nuovamente ribadendo che eravamo pochissimi e per guesto la ricerca non effettuava in nessuna parte del mondo e quello che stavano facendo loro era poter creare un ambiente per poter accoglierci quando saremmo stati nello stadio terminale e che il ministero della sanita' avrebbe fornito il supporto psicologico per poter affrontare il decorso della malattia. (Tutto quello che dico e' registrato e quando un magistrato con le palle si decidera' a non archiviare le nostre denunce e spero ne faccia buon uso). Con gran fatica, indignata, offesa nella mia intelligenza, mi sono incamminata coi miei accompagnatori, io ormai non riuscivo piu' a trattenere i miei reni e, mentre mi sostenevano per le braccia, i miei pantaloni si erano bagnati, avevo fatto la pipi', gli occhi mi si erano riempiti di lacrime, loro cercavano di scherzare sdrammatizzando la situazione, ma l'umiliazione della presa in giro di un intero sistema e' insostenibile. Sempre piu' rapidamernte peggioravo. mi ero anche lasciata andare, non sapevo piu' cosa era meglio, e il peggio non riuscivo a gestirmi. [14]

Mi hanno portato al mare a, vicino a ho dormito in una brandina sulla spiaggia e mi portavano da mangiare poche cose cotte nella ceramica, mi badavano giorno e notte che non si avvicinasse nessuno, piano piano ho cominciato a riprendermi, camminavo meglio e parlavo quasi bene, dovevo riuscire a trovare le forze per tornare come prima, ogni giorno camminavo nell'acqua, non c'era niente al di fuori del mare, dopo un mese mi ero disintossicata da non so cosa, mi sono fatta portare a in e ho fatto venire la mia famiglia, e' un posto incontaminato, intorno c'e' riserva protetta ma nella casetta non potevo entrare anche li' ho passato 15 giorni all'aperto, coperta solo da lenzuola di cotone organico, mi lavavo con acqua in vetro, i miei bisogni fisiologici all'aperto, mangiavo cotto nella ceramica, ma ancora nessuno poteva avvicinarsi, non dimentichero' mai mia madre che quardandomi si e' avvicinata per abbracciarmi, ho dovuto dirle che no, perche' non la tollero; rimarra' per sempre indelebile il ricordo delle sue braccia che cadono sui fianchi e le porta dietro la schiena chiudendole a pugno, le sue lacrime come un fiume in piena, era diventata talmente rossa che pensavo le venisse un colpo; singhiozzando mi ha detto: "ma io sono la tua mamma, ti voglio bene, non ho niente addosso"; e' insostenibile per un genitore, e' ancor piu' insostenibile pensare a quei bambini piccoli che tornando da scuola non possono abbracciare una madre affetta da sensibilita' chimica se prima non si sono spogliati e lavati, senza poter descrivere cosa si prova a rimanere fuori da uno studio medico od ospedale con un tuo caro all'interno, io so cosa significa: e' un'impotenza che ti distrugge, e ti entra nelle viscere, ti lascia qualcosa di indelebile come un marchio a fuoco, che non si vede ma si sente. Ho giurato a me stessa che non doveva piu' accadere, le mie sorelle che cercavano di distrarsi come se fosse accaduto niente e come in un film le vedevo invecchiarsi dal dispiacere in un attimo, cercavano di scherzare ma era per tutti un'agonia, dovevo tornare ad essere normale; ho continuato a dormire all'aperto, con tanti di quegli animali che ormai pensavano di essere come loro, il mio compagno dormiva in un lettino pieghevole accanto a me per non lasciarmi sola. Tutte le sere era una tragedia, volevano dormire tutte all'aperto come me, anche se erano terrorizzate da ragni, cavallette, anche topi, e poi le migliaia di zanzare che pero' a me non pizzicavano, al mio compagno abbiamo dovuto mettere il ghiaccio dai pizzicotti. Non ho permesso a nessuno al di fuori di lui di dormire a cielo aperto, lo avrebbero voluto fare, ma sarebbero morte di paura, io ero la piu' selvaggia e per quanto quei topi schifosi e pipistrelli facevano paura anche a me ormai era l'unico posto dove stare. [15]

Il 19 agosto 2008 parto dall'aeroporto di con aereo per scopi umanitari.

Quando sono arrivata a Dallas, ho preso consapevolezza che, dovendo rimanere sola in quel posto sconosciuto, dovevo diventare grande.

In clinica non esiste il ricovero, a 3 miglia dalla clinica: al Merriott in ci sono appartamenti ristrutturati dal prof. Rea, con tutti i materiali ecocompatibili. lo avevo prenotato dall'Italia quello con tutte le piastrelle in ceramica fino al tetto, era pulito ma io non lo tolleravo, ho capito quasi subito cosa fosse, le insenature delle mattonelle avevano assorbito la detossificazione di chi ci era stato prima di me. Ho lavato tutto con aceto e bicarbonato, anche se l'aceto mi dava fastidio ci sono voluti 10 giorni di ripetuti lavaggi. La biancheria era di cotone organico. lo non parlavo una parola di inglese. L'impatto con la clinica e' stato particolare, non come mi aspettavo. Dopo la prima visita, il professor Rea si era sbilanciato, convinto che in pochissimo tempo sarei quarita; si era lasciato tradire dal mio aspetto, il quale ingannava molto, si era accorto subito che avevo un'ipersensibilita' agli odori fuori dal normale, ma non immaginava il resto. Dopo i primi accertamenti, mi guardavano in modo strano, come interrogati da qualcosa. Ricevute le risposte diagnostiche, il prof. Rea mi aveva fatto chiamare, molto serio mi aveva detto in uno stentato italiano "...... grande problema". Non so perche', mi era preso a ridere, forse l'incoscienza, gli ho risposto "E sta a guardare il capello, cosa vuole che sia?" Lui aveva capito il senso e si era reso conto che, anche se scherzavo e ridevo, sapevo bene prima di arrivare da lui che la situazione era grave. Mi guardavo intorno e la cosa che mi chiedevo continuamente, perche' nessuno rideva, erano tutti depressi?

Dopo 20 giorni, il mio compagno e' dovuto tornare in Italia, come si dice, se non si lavora non si mangia, avevo affittato un'automobile e l'avevo decontaminata giorno e notte per 5 giorni. La consapevolezza di essere completamente soli, dove non sai cosa ti stanno dicendo, ti porta a decisioni psicologiche drastiche, volevo essere come loro, depressa, o reagire? E' stata dura, ma anche se ero terrorizzata da quelle strade, e non sapevo come si chiamavano i cibi, ho fatto la spesa e cucinavo, quella e' stata la parte piu' difficile, dovevo mangiare organico ma non conoscevo i nomi delle carni, ho cominciato ad eliminare quasi tutto, mangiavo verdure e minestrina con l'acqua di una marca italiana, avevo eliminato il pane, sentivo la muffa, un giorno sono andata in crisi, mi disperavo, piangevo, non sopportavo l'odore di quel che cucinavo, vicino al supermercato c'era un grandissimo self service con cibi incredibili, mi sono imposta di mangiare, ho avuto un po' paura ma ci sono riuscita, riso e verdure, ero felicissima perche' tolleravo abbastanza gli odori, ho capito dopo due o tre volte, oltre ad avere degli aspiratori potentissimi, l'aria condizionata era alta guasi da ibernarsi. Anche in appartamento, giorno e notte, io non ero abituata e stavo coperta, anche in clinica. [16]

Dopo 10 giorni mi danno l'OK per cominciare la terapia detossificante, e tutti i giorni test sottocutanei per alimenti e altro. Ero troppo ipersensibile per poter testare, insieme agli altri. La stanza a pagamento era occupata e il prof. Rea aveva messo a disposizione una delle sue. E' stato difficile anche farmi capire, le infermiere che parlavano un po' di spagnolo comprendevano ma gli altri era tutto un mix, e il piu' delle volte scoppiavamo tutti a ridere, fortunatamente Antonella, una ragazza italiana che si trovava li' da piu' di sei mesi sapeva 4 lingue e mi dava una mano nei colloqui piu' importanti con Rea.

Mi avevano spiegato che dalla spect risultava la compromissione del sistema nervoso centrale autonomo e questo spiegava perche' avevo smesso di camminare e parlare.

Dalla termografia avevo organi vitali compromessi.

Dal genomic profile di tutto di piu', mi spiego' anche che la mia iperattivita' fisica ingannava molto perche' nascondeva la gravita' della mia situazione, ma io

producevo 50 volte di piu' adrenalina del normale e cosi' si spiegava anche il comportamento involontario con preanestesie o anestesie locali. Mi disse che non dovevo farne ma dovevano trovarne uno adeguato e somministrarlo a tempo.

Dopo 2 mesi una mattina mi sono ritrovata la bocca piena di sangue, anche andando in bagno, chiamai Antonella per riferirlo alla clinica, mi interruppero le trerapie del calore, test, e i pochi supplementi che ero riuscita a prendere. Mi fecero accertamenti, era risultato che avessi il blastocystis ominis, un parassita, mi spiegarono che viene chiamato killer perche' si insedia negli organi e puo' anche arrivare al cervello . Per escludere gualcosa di peggio, mi fecero un altro esame al Presbiterian Hospital, sara' l'incubo peggiore, avevo rifiutato la colonscopia e mi dissero che quello era migliore, chiesi di farmi accompagnare da una infermiera che parlava spagnolo, non avrebbero dovuto, il regolamento non lo permetteva, ma Rea, data la mia situazione, aveva dato il benestare, veramente il professore a me aveva concesso molte cose fuori dal regolamento e questo mi creava qualche invidia stupida. E stato un esame orribile, urlavo e piangevo, e con me l'infermiera, hanno dovuto interrompere l'esame. Ma fu escluso metastasi ed altro. Il problema era prendere antibiotici perche' questi non diventassero cellule tumorali. Mi testarono 5 tipi di antibiotico. Tutti mi facevano vomitare sangue, ordinarono altri 2 in sperimentazione, ma anche questi andarono male. Si consultarono col nutrizionista e l'unica alternativa era smettere di mangiare, e prendere solo centrifugati di verdure crude, soprattutto cavolacee. Era impossibile, io dovevo guidare, andare in clinica, fare la spesa, ero sola, non come gli altri Italiani con accompagnatore pagato dalle A.S.L.

Avrei dovuto permanere dai 6 ai 9 mesi, ma mi era impossibile economicamente. Parlai apertamente con il professor Rea spiegando la situazione, gli chiesi di fare il necessario e prescrivermi la cura per continuarla in Italia. Richiesi il ritorno alla presidenza del consiglio, spiegando la gravita' della situazione, al ministero degli esteri, degli interni, alla prefettura, all'aeronautica, all'ambasciata di Houston. Avevo detto i fatti miei a mezzo mondo solo perche' non ero partita con il benestare della mia maledetta A.S.L., ci furono un po' di problemi, con gli ultimi soldi ho comperato i farmaci testati su di me senza coloranti, conservanti, ecc.

A novembre torno a casa, in 3 giorni trasmetto tutta la documentazione all'A.S.L.

Del mio ritorno non ho parlato a nessuno, omissis, dovevo prepararmi all'impatto con una realta' che ancora dovevo scoprire io, mi e' costato molto, ma ho dovuto farlo.

Dopo 3 mesi da sola, rientrare nel mondo che avevo lasciato in modo innaturale mi dava pensiero, ero riuscita a rimanere integra psicologicamente e crollare al ritorno era inaccettabile.

Con mio stupore, l'A.S.L. mi rispose che non erano in grado del proseguimento delle cure e poi loro non mi avevano concesso la partenza, quindi non erano tenuti a farlo. In seguito mi scrissero anche che loro la documentazione in inglese non l'accettavano, avevano traduttori per cinesi, rumeni, arabi, albanesi ma non per noi Italiani. Insomma, cittadina di serie B. E' cominciato un tira e molla tra l'A.S.L. e me, tribunale, rifiuto alle cure, sostenevano che il mio miglioramento era soggettivo. Ho cominciato una guerra contro di loro, mi hanno fatto scadere i farmaci a me necessari, mi hanno vietato di vivere. Non hanno mai parlato con la clinica per il mio monitoraggio. Hanno preferito spendere i soldi dei cittadini per non farmi curare, in tribunale mi hanno fatto indebitare ancora di piu'. Aspettano tutti che io muoia al piu' presto ma io sono dura. L'A.S.L. di e' inquisita per un

ammanco di 60 milioni di euro e non sono mai stati versati i 5 milioni di euro per i casi straordinari.

Spiegare cosa accade ad un malato al quale viene vietato il diritto di cura e di vita e' indescrivibile. E' abbondante la consapevolezza di un sopruso, la certezza di rappresentare una malattia cosi' scomoda, cosi' evidente, sapere di poter migliorare con il semplice aiuto di chi ti deve tutelare nella salute. Non ci sono alternative nella scelta di cosa fare. O ti suicidi con la consapevolezza che e' tutto inutile e non puoi farcela, o ti rinforzi e come un caterpillar vai avanti, anche se sai di farti male, anche se sai di non avere le possibilita' ne' economiche, ne' fisiche, e nonostante il sostegno di chi ti ama solo tu puoi fare determinate cose.

A marzo 2009, decido di fare una specie di mercatino degli oggetti miei e della mia famiglia per realizzare qualcosa ma soprattutto per provocare la mia A.S.L., faccio dei volantini e un furgone 3 metri per 3 con scritto "vendo tutto per curarmi". Sono arrivate le televisioni, i giornalisti e tantissime persone. lo stavo raccogliendo firme per un centro in Italia e per il diritto alle cure distribuendo informazione scientifica sulla patologia. E' stata una cosa molto forte, hanno cominciato a chiamarmi da tutta la Romagna e dalla Toscana, malate disperate, madri disperate, poi hanno cominciato a fare pressioni su di me, mi ricattavano, cercavano di intimorirmi, eravamo a 2 mesi dalle elezioni e questo faceva arrabbiare quei pezzi di... decida lei di cosa.

Piu' loro cercavano di intimorirmi, piu' io mi incaponivo e andavo avanti. E' stato li' che ho deciso di creare un'associazione e non paga nessuno per iscriversi, assolutamente. Sono andata a per farne un'altra, sempre con il supporto della mia famiglia, poi in, ad, provincia di, a, provincia di, a, provincia di; ho avuto la solidarieta' di tante anministrazioni comunali, guardia di finanza, cittadini che sono venuti a firmare.

E' chiaro che tutto questo ha portato ad una maggiore consapevolezza della patologia ma anche ad un accanimento contro di me. L'Emilia-Romagna che aveva riconosciuto la malattia nel 2005 l'ha depennata dalle malattie rare il 9 settembre 2009 piuttosto che combattere contro di me che possiedo una documentazione clinica incontrovertibile, hanno preferito eliminarla. Mi stanno prosciugando, tutta la mia buona volonta', il conto e' gia' stato volatilizzato, oltre ad aver speso per curarmi, aver voluto fare informazione sulla malattia mi ha fatto indebitare di altri 23 mila euro. Forse ho disperso al vento le mie energie e quelle della mia famiglia, ma era l'unica cosa che potevo fare. Sono sul lastrico, non posso lavorare, ho indebitato la mia famiglia, ho la A.S.L. che mi vuole morta, le mie associate che si aspettano da me che le possa salvare, solo perche' sono andata in America, non e' idoneo il posto in cui vivo, sto prendendo farmaci scaduti, e peggioro di giorno in giorno. Per adesso ho soltanto la mia forza di volonta', la grinta che fa scudo ma sinceramente so che sto crollando, ho combattuto con tutta me stessa, forse in modo inconsapevole, non so, sono andata contro ogni logica, non mi sono lasciata intimorire neppure dalla malattia ma l'unica cosa che mi annienta e' la mia mente che ogni tanto vacilla, so che la causa e' l'encefalopatia tossica ma il pensiero mi distrugge e poi pensare di poter nuovamente non camminare e non parlare e' inaccettabile e insostenibile. Sfido qualunque persona proveniente da tutto il mondo a rimanere lucida in una situazione come guesta. Ci sono tragedie di ogni tipo e ingiustizie infinite verso le quali non rimango indifferente ma in questo momento della mia vita per me e' troppo.

Le confido anche che faro' di tutto per tutti fin che' saro' in grado di gestire la mia persona e la mia mente ma se accadra' nuovamente non parlare, non camminare e non poter provvedere a me stessa decidero' di togliermi la vita, e'

inaccettabile una condizione del genere, o semplicemente moriro' da sola per una causa della malattia. Ma sappia che, comunque vada, e' stato il nostro sistema ad uccidermi, l'avermi negato di poter scegliere dignitosamente una vita breve ma avendo comunque la padronanza di me stessa. Sara' un omicidio premeditato, forse diranno, da MCS, ma sono loro stessi ad averlo deciso.

Le chiedo perdono per la lungaggine di tutto questo forse inutile, non lo so; ma sono sicura che, dopo aver scremato tutto quel che non serve, lei possa cogliere quello che puo' essere necessario.

So di aver tralasciato cose importanti, ma lei potra' chiedermi direttamente cosa le interessa e cerchero' di risponderle in modo concreto e conciso.

Assorbo tutto dalla pelle e poi fuoriesce dal palmo delle mie mani, se saluto una persona che ha fatto la chemioterapia, per settimane rimango di colore giallo, con dei malesseri indescrivibili. Tutto questo, professore, e' follia, non si puo' terrorizzare il mondo dicendo la cruda realta', ma la si puo' aggiustare, e sono sicura che sara' bravissimo.

La ringrazio per il tempo che lei dovra' perdere nel leggere tutto questo ma le assicuro di averle risparmiato molto.

Le cose essenziali sono:

Evitamento.

Alimentazione biologica,

Ossigenoterapia con maschera con filtro in ceramica;

Detossificazione con la terapia del calore in sauna a secco, possibilmente preceduta da attivita' fisica, bere acqua in vetro prima e durante, con la misurazione della pressione prima e dopo:

Somministrazione di supplementi carenti privi di coloranti, conservanti, lattosio, nikel;

Esami genetici che ti dicono cosa mangiare, i farmaci che si possono prendere, le malattie a cui si e' predisposti.

Pero' la cosa piu' importante e' far capire, senza imporre a nessuno, che esiste un modo per poter vivere diversamente con altri accorgimenti, e se gli altri non sentono quello che noi sentiamo, non e' una colpa, convivere con noi e' come una mezza condanna. Siamo noi a doverla trasformare in un convivere diverso ma piu' attento.

La forza di volonta' assoluta puo' combattere e rallentare la malattia piu' di quanto immaginiamo. La mia regola e' stata farmi rincorrere dalla malattia, e non di correrle dietro, ogni tanto mi acchiappa, ma io sono piu' veloce.

L'abbraccio come un padre, professore, non credo di poter esprimere in modo corretto tutto quanto, ma voglio dirle che so che nessun medico che come lei ha visto di tutto e con il suo sapere puo' rimanere indifferente a questa pandemia chimica molto piu' seria e grave di quel che facciamo sapere.

Nella mia raccolta firme ho conosciuto tantissime persone con S.L.A., sclerosi multipla, cancro, Alzheimer, autismo ed altri: tutti avevano cose in comune con la MCS e ho scoperto cose che mi hanno fatto rabbrividire

(190310)

Lettera autografa firmata

Nota di G.U.

La storia clinica di questa paziente e' una delle piu' significative, tra quelle che ho incontrato negli ultimi due anni, quanto alla drammaticita' e alla complessita' di tutti gli eventi della sua vita, dall'adolescenza fino ai giorni nostri. Tutte le tappe hanno un valore, nessuna esclusa, e meritano di essere interpretate alla luce delle informazioni scientifiche che la biomedicina offre oggigiorno. Tale "lettura" puo' porgere al lettore attento, ancorche' profano, soprattutto se predisposto a perdere la tolleranza, adeguati strumenti per prevenire le patologie causate dall'esposizione ai veleni ambientali. Questo mio sforzo ha lo scopo di aiutare chi soffre i primi sintomi della condizione clinica a capire il nesso di causalita' tra le esposizioni patogene e le conseguenti patologie. E' comprensibile che l'uomo della strada non sia edotto di scienza medica, lo e' molto meno che ne sappia poco o nulla un gran numero di sanitari, di cui taluni respingono qualunque tentativo di prestazione ad hoc. Le anamnesi che presento in questa monografia MCS-III, insieme con quelle editate da Alison Johnson (Cfr. MCS-I), costituiscono una casistica chiaramente didascalica capace di suggerire alla gente che sta perdendo la tolleranza come leggere il significato delle spie rosse sul cruscotto del loro aeromobile, per fermare i motori in tempo, quale pilota virtuoso, (con l'evitamento) prima di decollare verso infausti lidi [allegoria riportata nella conferenza al Politecnico-Torino il 21/10/2009].

- Da [1] a [17] evidenziazione di esposizioni, talora surretizie, a veleni ambientali rilevanti alla luce dell'eziopatogenesi dell'MCS.
- [1] La paziente ha aggiunto che il personale sanitario reinterveniva con pennellature aggiuntive di fluoro in bocca agli scolari che avevano sputato il liquido repellente della prima applicazione; inoltre ritornavano a scuola per trattare gli scolari che non si erano presentati nel giorno prestabilito dell'appuntamento. Questo approccio da leva militare avrebbe potuto essere prevenuto dispensando pastiglie al fluoro che avrebbero garantito un'efficace fluorizzazione sistemica senza incubi e/o ribellioni in esseri umani adolescenti, psicologicamente vulnerabili.
- [2] E' molto probabile che l'antibiotico in questione possa essere stato la tetraciclina, impiegato diffusamente per curare affezioni dell'apparato respiratorio in adolescenti ancora negli anni 1960, quando era gia' noto, per osservazioni cliniche, che tale molecola ledesse l'organo dello smalto del dente definitivo nella fase di eruzione, con conseguenze nefaste per la dentizione di un'intera generazione.
- [3] Il fluoro, la bidella, l'insegnante di religione hanno fatto si che la Nostra finisse per farsi espellere dalla scuola, e che volesse andare a lavorare.

Il primo lavoro e' stato l'equivalente di un Giano bifronte per la paziente, da un lato l'ha esposta ai molti pigmenti contenuti nelle tinte usate nella professione (al proposito e' stato trovata una gravissima malformazione nel neonato partorito recentemente da una pettinatrice - il situs viscerum inversum, trasposizione destrasinistra dell'apparato cardiocircolatorio, che sarebbe stata fatale se non fosse intervenuto il chirurgo entro la prima settimana di vita) dall'altro i malesseri collegati all'ambiente di lavoro, provvidenzialmente, l'hanno fatta fuggire a gambe levate dal suo primo impiego.

[4] E' poi ricascata nel rischio col secondo rapporto di lavoro, in una pelletteria. I V.O.C. emessi dalle colle le hanno dato molestia, e sono stati gli stessi composti che l'hanno interessata successivamente nelle attivita' lavorative eseguite in associazione col compagno della sua vita [6]. E' verosimile che la reiterazione

delle esposizioni aggravi le patologie, mentre l'evitamento le avrebbe prevenute; ma la Nostra allora non era conscia dei fatti.

[5] La paziente, fin da bambina, ha dormito sempre pochissimo, attirandosi i rimbrotti e subendo le cure dei sanitari di turno. Costoro, se avessero immaginato che l'iperreattività della bimba fosse dipesa da un'eccessiva increzione di adrenalina, come hanno trovato poi i bravi medici di Dallas, non l'avrebbero imbottita di barbiturici somministrati forzatamente in ampie dosi in funzione di sonniferi, col risultato di averle reso meiopragico (debilitato) il sistema nervoso centrale: le sue reazioni comportamentali alle pre-anestesie ed alle anestesie leggere, in sala operatoria, e non solo, ne sono testimonianza.

[6] La lunga vita lavorativa della paziente l'ha portata a trattare e commerciare beni di consumo propri di: profumeria, abbigliamento, calzature, sanitari, ferramenta, nautica, casalinghi; la maggior parte di questi generi merceologici puo' essere stata sorgente di ulteriori esposizioni nocive, un rischio occupazionale senza dubbio incrementato da quello di vita, costituito dal fatto che essendo divenuta nomade per causa di lavoro, oltre che impossibilitata dal grande impegno a cucinare sano secondo le tradizioni materne, ha affrontato un'alimentazione senza pretese ma probabilmente insalubre; l'intolleranza per certi cibi e' una caratteristica costante nel malato di MCS, il pericolo piu' grave e' che la necessita' di risparmiare sul tempo e sul denaro zittisca i primi segni di intolleranza (malesseri lievi) al momento di consumare questo o quell'alimento sconsigliabile: percio' chi sta diventando sensibile, procede sulla china perversa. Questo pericolo equivale a quello che corre un addetto alla taglierina di tipografia quando, per far presto, blocca il meccanismo di sicurezza dei due interruttori elettrici da premere manualmente: e' facile che poi perda una mano sotto la lama.

[7] Questo episodio potrebbe essere commentato scherzosamente con l'esclamazione: "A riecco la pelletteria!" che e' poi solo lo stesso ambiente della seconda occupazione, ma in questa seconda esposizone gli stessi V.O.C. di prima evocano nella paziente sintomi piu' impegnativi della prima volta. Allora ci fu un malessere, fastidioso ma leggero; ora c'e' qualcosa di piu'. Grazie a questo fatto, se fosse stata eseguita un'anamnesi decente, qualunque medico con la testa sul collo e provvista del contenuto encefalico di dotazione si sarebbe accorto che la condizione clinica della paziente era progredita in modo palese. Il ronzio alle orecchie ed il disturbo alla fonazione (parlata difficile con accavallamento delle parole) dimostrava la presenza di un'evidente neurotossicita' (nervo acustico ed area di Broca in prima linea). Le fu detto che aveva un'accentuazione dell'udito (percependo piu' decibel). Questa tragica lepidezza fa il pari con quella che ha colpito ed offeso la paziente autrice della storia clinica n. 14 definita dal "medico" iperosmica perche' aveva le coane dilatate (i buchi del naso piu' larghi del normale).

[8] Dopo l'incidente automobilistico (tamponamento), ed un ricovero "effimero" presso un nosocomio regionale privo di letti di degenza, in seguito ai traumi subiti in diversi distretti dell'organismo, in primis, il capo, all'insonnia fece seguito un comportamento letargico che, dato l'approccio di tutta la vita precedente, preoccupava non poco la paziente. La neurologa che la visito' le impose l'assunzione di altri sonniferi. Dopo un mese di questo trattamento assurdo da "medico" a "non medico" la paziente divenne catatonica ed avverti' un aggravamento della fonazione (non era piu' in grado di fare un discorso sensato) ed aveva disturbi all'equilibrio ed alla deambulazione: cio' dimostrava che la condizione clinica era ulteriormente progredita, verosimilmente per un'eziologia in parte iatrogena.

- [9] Nel 2001, il quadro sintomatologico si estese a ventaglio su molti dei segni che sono comuni a tanti malati di MCS. Pero' la paziente precisa che lei non sapeva perche', ed aggiunge di aver osservato che, allontanandosi da certi posti, che lei ora, resasi consapevole, chiama sorgenti di esposizioni, recuperava subito il benessere. Tutto cio' avveniva nonostante che i malesseri divenissero via via piu' frequenti.
- [10] Nella progressione del malanno, la paziente divenne sempre piu' intollerante ai profumi. Il colmo fu da lei raggiunto quando inalo' il profumo emesso da una di quelle resistenze a spina elettrica da appartamento`: pati' uno schock anafilattico grave.
- [11] Successivamente, nel corso di una visita allergologica, dapprima ebbe uno scontro con un'infermiera che negava la presenza di emissioni di profumo, da lei avvertite, poi supero' con molta perspicacia la prova dell'individuazione delle fonti di profumo alla quale fu sottoposta dal primario del reparto nosocomiale.
- [12] Viene a sapere dell'esistenza in Italia di un Centro di Riferimento per malati di MCS. Si reca in quel posto, ma il poliambulatorio programmato e' ancora in allestimento, nel frattempo le dedicano del tempo per eseguire pratiche burocratiche in un edificio in ristrutturazione. E' gia' ampiamente al 1º stadio della malattia, e questo tipo di ambiente le fa tutt'altro che bene.
- [13] Ritorna nello stesso posto l'anno successivo e trova la medesima sistemazione precaria dell'anno prima e inadatta per i malati cui dovrebbe essere dedicata. Le capita la stessa intervista clinica di tipo strettamente burocratico, gia' subita infruttuosamente. Domanda allo staff medico se non esista qualche centro all'estero dedicato alla diagnosi e cura dei malati di MCS, e riceve un completo diniego. In quest'epoca, e' giunta al 2º stadio della malattia. Dopo poco tempo, viene a conoscere della possibilita' di fruire di un aereo di stato per scopi umanitari per essere trasferita a Dallas (Texas).
- [14] Si reca per il terzo anno consecutivo al Centro di Riferimento, e questa volta lo trova operante, anche se il personale medico la tratta molto male e se il poliambulatorio si presenta come una struttura del tutto carente, con una ambientazione poco adatta ai malati di cui prender cura. Nel frattempo la condizione clinica della paziente e' peggiorata fino al 3º stadio, con un vero tracollo, a suo dire.
- [15] Nella tarda primavera di quell'anno si sistema per un certo periodo su una spiaggia marina, vivendoci notte e giorno all'aperto, consuando pasti frugali cucinati con stoviglie salutari (di ceramica). Questo soggiorno le permette di ristabiirsi, e di recuperare la deambulazione e la fonazione a livelli normali. Cammina nuovamente in modo agevole e parla del tutto comprensibilmente. Nel tracollo, preludio del raggiungimento del 3º stadio, si sono accentuati quei sintomi notati al punto [7] dati dall'aggravamento di avvisaglie in precedenza non ancora rilevanti.
- [16] Finalmente parte per Dallas anche senza l'autorizzazione della sua ASL, ma con il benestare del primo ministro. Nella clinica della città texana riceve le più accurate attenzioni e gli interventi diagnostici più confacenti, mentre le terapie trovano qualche intoppo imprevisto. Gli esami diagnostici cui e' sottoposta rivelano la grave compromissione subita da diversi organi e tessuti in quel lungo percorso di lenta e progressiva perdita di tolleranza, pressoche' in assenza di alcuna scelta di evitamento di esposizioni rischiose, almeno nei primi tempi. Nell'alloggiamento fuori dalla clinica in cui si sistema a Dallas, avviene un fatto singolare, imprevedibile, ma in sintonia col sistema di vita americano. La nostra paziente avverte disagio quando entra nell'appartamento, a causa di odori per lei molesti. Dopo lo stupore iniziale, dovuto al fatto che un locale fatto ristrutturare ad hoc da

un clinico esperto dell'MCS (Rea) non dovrebbe presentare tale tipo di inconvenienti, una ricerca accurata svela che gli odori per lei molesti, emessi dalle giunture tra le piastrelle delle pareti, sono dovuti al trattamento di detossificazione fatto eseguire per l'inquilino precedente. Questo fatto si ripete costantemente in quasi tutte le abitazioni americane date in affitto. Ogni inquilino che subentra al precedente affittuario chiede che l'appartamento sia profondamente pulito, e disinfestato dai vari parassiti, formiche, blatte, termiti, zanzare, mosche e cosi' via. Cosicche' se un appartamento ha una rotazione di numerosi affittuari in un anno, alla fine sara'stato pulito e disinfestato ripetutamente, pero' detersivi e pesticidi saranno i padroni di casa. Nel caso della nostra paziente si e' trattato di qualcosa di meno nocivo, ma lei, iperosmica e non tollerante, e' stata subito male.

[17] La presente storia clinica si compone anche di un elemento che fa parte, quasi, di un copione. Se uno dei partner di una coppia e' affetto da questa condizione clinica, raramente l'altro partner e' tanto generoso da rinunciare a fumare tabacco oppure, in alternativa, ai profumi, ai detersivi, ai pesticidi per la protezione delle piante in casa, cosi' la loro unione affettiva puo' incontrare difficolta' oppure andare a rotoli.

Dal 1º stadio al 2º stadio e al 3º stadio nella progressione della condizione clinica dell'MCS. La paziente dichiara di essere stata poco amica della scuola ufficiale, ma la lucidissima autoripresa cinematografica della sua storia clinica dimostra che la vita vissuta e' stata la sua miglior scuola: ha imparato a vivere e puo' essere maestra di patologia a molti sanitari. Lo specchietto delle "cose essenziali" e' un libro aperto su questa finestra di valori umani.

Soprattutto non odio la paziente perche' mi ha raccontato dettagliatamente la storia della sua vita, come lei teme.

Testo rilevante sotto il profilo medico-legale, secondo la lettera e la ratio degli specifici articoli del C.P., oltre che ai sensi dell'etica professionale sanitaria contemplata nel giuramento di Ippocrate.

Mi corre l'obbligo di precisare, a proposito delle domande che si e' posta la paziente a commento del sondaggio sulle intolleranze alimentari, che ho contenuto le informazioni sulla carne derivata dall'ittiofauna pescato perche' gli animali cresciuti nei corpi idrici sono una calamita per il mercurio, uno dei piu' nocivi veleni nella patogenesi dell'MCS. Secondo Bidone e Clarkson, il rapporto di concentrazione del mercurio dall'acqua di mare sta tra 50.000 ed un milione di volte, rispettivamente, dall'acqua, attraverso la catena alimentare, fino all'ultimo anello: l'uomo, apparentemente il piu' astuto, ma in realta' il piu' frignone.

In forza di queste premesse, e' sconsigliabile per chiunque, ma soprattutto per chi e' gia' affetto da MCS o che sta perdendo la tolleranza, consumare frequentemente carne di pesce, seguendo la propaganda di molti medici - ignari omcollusi - che suggeriscono di mangare questo tipo di alimento, apportatore degli acidi grassi insaturi essenziali, contro l'aterosclerosi e l'invecchiamento. Gli stessi risultati preventivi possono essere conseguiti con olio di mais, con gli stessi acidi grassi, ma senza il mercurio, veleno ambientale neuro- e nefro-tossico.

GIURAMENTO di IPPOCRATE (ANTICO)

Giuro per Apollo medico e Asclepio e Igea e Panacea e per gli dei tutti e per tutte le dee, chiamandoli a testimoni, che eseguirò, secondo le forze e il mio giudizio, questo giuramento e questo impegno scritto: di stimare il mio maestro di questa arte come mio padre e di vivere insieme a lui e di soccorrerlo se ha bisogno e che considererò i suoi figli come fratelli e insegnerò quest'arte, se essi desiderano apprenderla; di rendere partecipi dei precetti e degli insegnamenti orali e di ogni altra dottrina i miei figli e i figli del mio maestro e gli allievi legati da un contratto e vincolati dal giuramento del medico, ma nessun altro. - Regolerò il tenore di vita per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, mi asterrò dal recar danno e offesa. - Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio; similmente a nessuna donna io darò un medicinale abortivo. Con innocenza e purezza io custodirò la mia vita e la mia arte. Non opererò coloro che soffrono del male della pietra (adenoma prostatico, n.d.r.), ma mi rivolgerò a coloro che sono esperti di questa attività. - In qualsiasi casa andrò, io vi entrerò per il sollievo dei malati, e mi asterrò da ogni offesa e danno volontario, e fra l'altro da ogni azione corruttrice sul corpo delle donne e degli uomini, liberi e schiavi. - Ciò che io possa vedere o sentire durante il mio esercizio o anche fuori dell'esercizio sulla vita degli uomini, tacerò ciò che non è necessario sia divulgato, ritenendo come un segreto cose simili. - E a me, dunque, che adempio un tale giuramento e non lo calpesto, sia concesso di godere della vita e dell'arte, onorato degli uomini tutti per sempre; mi accada il contrario se lo violo e se spergiuro.

GIURAMENTO di IPPOCRATE (MODERNO), deliberato dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri il 23 marzo 2007, La versione precedente risaliva al 1998.

Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

- di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento rifuggendo da ogni indebito condizionamento;
- di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale;
- di curare ogni paziente con eguale scrupolo e impegno, prescindendo da etnia, religione, nazionalità, condizione sociale e ideologia politica e promuovendo l'eliminazione di ogni forma di discriminazione in campo sanitario;
- di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona;
- di astenermi da ogni accanimento diagnostico e terapeutico;
- di promuovere l'alleanza terapeutica con il paziente fondata sulla fiducia e sulla reciproca informazione, nel rispetto e condivisione dei principi a cui si ispira l'arte medica;
- di attenermi nella mia attività ai principi etici della solidarietà umana contro i quali, nel rispetto della vita e della persona, non utilizzerò mai le mie conoscenze;
- di mettere le mie conoscenze a disposizione del progresso della medicina;
- di affidare la mia reputazione professionale esclusivamente alla mia competenza e alle mie doti morali;
- di evitare, anche al di fuori dell'esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il decoro e la dignità della professione;
- di rispettare i colleghi anche in caso di contrasto di opinioni;
- di rispettare e facilitare il diritto alla libera scelta del medico;
- di prestare assistenza d'urgenza a chi ne abbisogni e di mettermi, in caso di pubblica calamità, a disposizione dell'autorità competente;
- di osservare il segreto professionale e di tutelare la riservatezza su tutto ciò che mi è
 confidato, che vedo o che ho veduto, inteso o intuito nell'esercizio della mia professione o in
 ragione del mio stato;
- di prestare, in scienza e coscienza, la mia opera, con diligenza, perizia e prudenza e secondo equità, osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione.

19. donna di 57 anni (200553), divorziata, 2 figli, insegnante,

М

Insegno dal 1978 - supplenze. Sono insegnante di ruolo dal 1986 e di sostegno dal 1987. Ho scelto il sostegno per i miei problemi di faringite cronica, perchè non riuscivo a parlare ad una classe intera per 4-5 ore di fila. I sintomi sono cominciati molti anni fa (almeno dal 1996): forti dolori alle ginocchia e alle articolazioni delle anche.

Ho scoperto sulla mia pelle quanto sia duro vivere l'incredulità dei medici e delle persone che pensano che sia un po' fuori di testa, perché ignorano l'esistenza di una malattia così incredibile e devastante, con innumerevoli sintomi ed una causa scatenante: l'esposizione a diverse sostanze chimiche a basse dosi!

Una malattia, più che rara, sconosciuta in Italia: l'MCS, Sensibilità Chimica Multipla.

Dopo la sensibilizzazione non tollero più profumi, ammorbidenti, prodotti per la pulizia personale e della casa, coloranti e conservanti alimentari e medicinali, sostanze alcoliche e derivate dal petrolio, il contatto e le esalazioni di sostanze sintetiche e la presenza di campi elettromagnetici.

L'iter per il riconoscimento di questa malattia in Italia non va avanti perché i medici non sono d'accordo sui protocolli di diagnosi e di cura... I miei diritti di malata: negati!

Il mio lavoro mi porta a stare a contatto col toner delle fotocopie e con innumerevoli sostanze chimiche dei prodotti di cancelleria. Forti capogiri e coliche addominali al momento dell'esposizione, poi emicranie che durano anche più di un'intera giornata ed eczemi nelle narici.

Molti organi s'infiammavano a rotazione ed io non mi sono mai rassegnata; i classici rimedi per arginare quei sintomi non facevano effetto, allora iniziai ad usare rimedi omeopatici.

Sovente zoppicavo vistosamente, a causa dell'infiammazione delle articolazioni. Quando mi accingevo ad entrare nell'ambiente di lavoro, senza ricambio d'aria, mi fermavo sulla soglia e la mia richiesta era sempre la stessa, rivolta ai colleghi che stavano lì da un'ora e più: -Possiamo aprire un po' la finestra? C'è aria viziata!

Per proteggere le orecchie da alcuni rumori improvvisi ed assordanti, mettevo due batuffoli di ovatta nelle orecchie doloranti.

Indossavo, anche quando non pioveva, un impermeabile per proteggermi dall'umidità della stanzetta, in cui trascorrevo il 75% del tempo lavorativo...

Ero sempre stanca, soprattutto al mattino, al risveglio e avevo spesso dolori muscolari che i medici attribuivano ad una brutta influenza....

Così per anni.

Fin quando, dopo un'estate particolarmente calda, non mi scoppiò una brutta orticaria. I medici diedero varie interpretazioni a questa manifestazione così eclatante, ma nessuno la collegò a questa malattia. I ponfi sulla cute si formavano alla minima pressione. Gli antistaminici non migliorarono le mie condizioni, anzi mi procurarono dei forti mal di stomaco.

Dopo un anno l'orticaria regredì, ma intuii che la causa dei miei malesseri era il luogo di lavoro. Infatti, quando restavo a casa per due o tre giorni i sintomi regredivano. Così chiesi il trasferimento.

Ottenutolo, le cose non cambiarono di molto perché le sostanze tossiche c'erano anche nella nuova sede. Un giorno, per caso, vidi in TV una dottoressa, affetta da Sensibilità Multipla Chimica e riconobbi immediatamente i sintomi della malattia che affliggeva anche me; chiamai i redattori della trasmissione che mi misero in contatto con un'associazione di malati. La presidente mi spiegò che si

trattava di una malattia incurabile la cui evoluzione sarebbe potuta essere: tumore, leucemia, vasculite o sclerosi multipla.

Fu la depressione più nera.

Allora, iniziai a girare l'Italia in cerca di diagnosi e cura. Alla mia richiesta di diagnosi, dopo un accuratissimo day-hospital, un medico mi disse: Signora, a che le serve la diagnosi se non c'è nessuna cura?

Intanto, siccome avevo la pelle sempre spaccata, seguendo i consigli degli altri malati, feci installare in casa un decalcificatore e un depuratore ad osmosi inversa per potabilizzare l'acqua.

Poi, nel maggio 2005, partecipai ad una Tavola Rotonda sull'MCS, promossa nell'ambito di uno stage formativo per medici. Relazionava il Prof. Rea, un cardiochirurgo statunitense, anche lui malato di MCS. La sua presenza subito mi rincuorò: la sua veneranda età mi rassicurava sulle aspettative di vita, nonostante gli evidenti problemi agli arti inferiori. Presentò alcuni casi di malati curati nella clinica da lui diretta a Dallas. Qui i malati soggiornano nelle cosiddette unità ambientali, stanze con intonaco di porcellana, mobili in legno massello e tappeti in fibre naturali, fino alla guarigione, dopo cure più o meno lunghe e complesse a seconda delle condizioni del malato.

Allora, mi rassicurai definitivamente e mi riproposi di compiere quel viaggio della speranza nel Texas, il problema sarebbe stato reperire i fondi necessari per il viaggio e le cure.

Ma, un mese dopo, l'associazione mi comunicò che a Roma, in una struttura pubblica, un professore stava curando alcuni malati di MCS.

Andai immediatamente da questo specialista e, dopo una serie di analisi, arrivò la tanto temuta diagnosi: era proprio MCS. Mi prescrisse la cura, a base di immunostimolanti, vitamine, sali minerali e antiossidanti, che sortì subito i suoi effetti. L'asma migliorò: dopo non so quanti anni, finalmente respiravo! Avevo dimenticato cosa volesse dire immettere aria nei polmoni: infatti, prima avevo sempre il naso chiuso, come se il mio organismo avesse voluto chiudere il varco alle sostanze che mi danneggiano...

"Non avrei più dovuto andare al lavoro". Così aveva detto il professore; infatti, l'evitamento delle sostanze tossiche fa parte della cura. Così, dopo un anno di prolungate astensioni dal lavoro, i progressi furono evidenti: le più gravi manifestazioni si attenuarono!

Come sospettavo, però, gli esami approfonditi rivelavano ogni volta i rischi che correvano le mie funzioni vitali.

Le cure continue mi hanno permesso di riacquistare peso, così, nonostante il divieto, ho tentato di riprendere il lavoro (restando a casa, in isolamento pressoché totale, era sopraggiunta un'incredibile depressione).

Mai immaginavo che tornando a lavoro avrei trovato una sorpresa: stavano rifacendo il look all'edificio. Appena mi avvicinai alle impalcature poste all'ingresso, mi sentii male e dovetti tornare a casa. E meno male che avevo chiesto che, in caso di lavori, mi avrebbero dovuto avvisare...

Dopo un altro lungo riposo forzato, ripresi servizio: ma, una volta entrata, mi resi conto che l'odore della vernice delle porte costituiva un altro pericolo. Allora ebbi il permesso di trovarmi un luogo idoneo all'interno dell'edificio. Trovai uno stanzone, spensi i termosifoni, anch'essi verniciati da poco, e piazzai la mia postazione lontano dalla porta; tuttavia, tornavo sempre a casa con eritemi sanguinanti: consultai l'otorino che disse: "È la polvere!"

Arrivò finalmente il depuratore per l'aria acquistato dall'amministrazione comunale e fu trovata la sistemazione.... per il macchinario!

In una stanza del piano seminterrato. Il depuratore mi consentiva di respirare aria depurata ed i finestroni permettono il ricambio d'aria (anche se, per aprirli dovevo salire su una sedia e armeggiare con un tondino di ferro per agganciare il fermo delle finestre). Il termosifone rigorosamente spento. Così potevo svolgere il mio lavoro e sentirmi "viva" anche se infreddolita e in "isolamento terapeutico".

Ho promesso a me stessa di resistere, così varcavo ogni giorno le barriere olfattive: porte e termosifoni verniciati, fumo di tabacco, scie di profumi e raggiungevo la mia "prigione".

Vorrei che la mia esperienza potesse esser utile ai fini della prevenzione di quella che viene anche chiamata "aids chimica", una nuova emergenza sanitaria che sta per esplodere in questo nostro pianeta sempre piu' inquinato.

Egregio Professore, in questo breve racconto del 2007, spedito ad un ricercatore negli USA ho dimenticato la causa principale della mia MCS: il petrolio.

Egregio Professore, La ringrazio infinitamente per il Suo interessamento ai nostri problemi e La saluto, augurandoLe tutto il bene possibile.

Lettera autografa firmata

Nota di G.U.

Questa storia clinica e' un vero e proprio inventario pragmatico di tutti quegli agenti eziologici elencati a scopo didascalico nella Conferenza "Edilizia e Medicina: Ambiente ed Ospedale" tenuta al Politecnico di Torino il 21 ottobre 2009, il cui testo sara' inserito del Quaderno n. 2-2009 (sito web www.grippa.org) [DIVUGAZIONE], e ripreso a corollario dell'anamnesi n. 9. Ad esso, in pratica, non manca nulla. La paziente e' partita con il petrolio, poi e' passata, non indenne, a tante sollecitazioni che l'hanno colpita in dispregio del disposto e della ratio del D. Lgs 626/94, oggi trasfuso nel D. Lgs. 81/08. Le sono occorsi anni prina che riuscisse a rendersi conto che le cause dei suoi malanni erano legate all'ambiente del suo lavoro d'insegnante. Ora, raggiunti i limiti della tollerabilita' delle sue sofferenze, continua a prestare la sua opera e, redigendo la sua anamnesi, dedica la sua fatica al fine di essere utile alla conoscenza di tante persone esposte, come lei dice, a contrarre l'aids chimico attuale del nostro pianeta.

Sono d'accordo perfettamente con l'approccio di questa paziente, le sue motivazioni collimano con gli intendimenti che mi hanno ispirato nell'elaborazione delle tre monografie sull'MCS.

Infine, l'esplicito apprezzamento del mio lavoro da parte di questa coautrice, insieme con quello di tanti altri, rende ragione della mia personale soddisfazione di lavoraore in pensione che lavora il doppio di prima ma che assapora il frutto delle sue fatiche dieci volte piu' di prima.

20. donna di 30 anni, nubile, una figlia, artista di spettacolo

F

Da circa cinque anni lamenta presenza di acne aggressiva in viso. Su consiglio di un dermatologo, si e' sottoposta a diverse analisi allergologiche. Esse hanno rilevato intollereanza per alcuni dei piu' comuni alimenti: patate, pomidori, melanzane (solanacee), latticini di origine bovina, carni bovine, cacao (cioccolata), e lievito di birra usato nella panificazione.

L'assunzione di questi cibi provoca in breve tempo (ore) l'acne al viso ed alle spalle, oltre a rash cutaneo, che perdurano per alcuni giorni.

L'evitamento di questi alimenti migliora o previene la stintomatologia.

Nonostanhte questi segni di sensibilita', la paziennte conserva l'abitudine al fumo di tabacco, consumando circa una ventina di sigarette al giorno, nonostante la messa in guardia di fronte a questo rischio specifico, per un soggetto verosimilmente predisposto a perdere progressivamente la tolleranza basale.

Nota di G.U.

La sintomatologia cutanea evocata dall'assunzione dei cibi che sono stati trovati responsabili di intolleranza allergologica e' un evidente segno di predisposizione alla perdita della tolleranza per i veleni ambientali, l'equivalente delle spie rosse del cruscotto dell'aeromobile (cfr. il commento dell'anamnesi n. 9).

Mentre, da un lato, questa indicazione di rischio e' stata intepretata in modo corretto e proficuo dalla paziente, dall'altro, il possibile cointeressamento del fumo di tabacco rimane ancora estraneo alla sua considerazione. Coi migliori auguri.