

4 - MCS – TILT IUHPE - Torino 9-13 settembre 2008

Target Groups: Marginalised people - Gente emarginata

ID n: 13907 - Accettato il 18 giugno 2008, definitivamente il 23 giugno 2008

L'inquinamento dell'ambiente di vita e di quello lavorativo espone l'essere umano a veleni che depauperano l'attesa di vita e la salute della popolazione in generale ma che, in alcuni soggetti, cento o mille volte più sensibili della media, possono provocare, mediante sinergismo, una sindrome rara e irreversibile, tra le più gravi finora conosciute, definita **MCS (Multiple Chemical Sensitization)**. Si sa che tra gli agenti eziologici più frequenti di questa sindrome si trovano i vapori di composti organici quali: carburanti (tra cui benzene) e loro prodotti di combustione emessi da motori a scoppio od a getto (aeroplani), profumi personali o d'ambiente (deodoranti compresi), lacche per capelli, detergenti per pulizie, disinfettanti, ammorbidenti e azzurranti della biancheria o di altri tessuti, vapori emessi da molti materiali d'edilizia, rivestimenti, pavimenti e infissi, da mobili e da tendaggi (tra cui formaldeide), polveri emesse da fotocopiatrici o da stampanti, fumo di tabacco e altri fumi domestici (cottura di cibi). Un altro importante agente sensibilizzante è il nickel, metallo usato nelle leghe dell'odontoiatria.

All'inizio, la **MCS** è composta da: disturbi soggettivi della salute, spossatezza, dolore muscolo-scheletrico cronico, dolore lombare, sindrome da affaticamento cronico, fibromialgia. A ciò si accompagnano poi: vertigini, disturbi conoscitivi, con stato confusionale, perdita di memoria, e di attenzione. I fenomeni che sono alla base dei sintomi, per la maggior parte degli individui, rientrano nei normali processi fisiologici, per i pazienti di **MCS** le sensazioni diventano intollerabili e possono dare manifestazioni psicomotorie. Tra l'altro, generalmente, non esistono due pazienti che accusino gli stessi sintomi e la medesima risposta ad una stessa sostanza o situazione; le donne sono a rischio più degli uomini. La sindrome può prorompere in seguito a un'esposizione accidentale scatenante in un soggetto già ipersensibile per uno o più agenti patogeni.

Alcuni ricercatori hanno segnalato che circa l'1,5-3,0% della popolazione formano la componente a rischio di ipersensibilizzazione. Altre fonti stimano che attualmente in Italia ci siano da 150 a 4000 pazienti di **MCS** riconosciuti, con una morbilità in crescita. È segnalato che attualmente negli **U.S.A.** la sindrome sta dilagando e si stimano 25 milioni di soggetti affetti da sensibilità moderata, e circa 10 milioni con forma grave di **MCS**. In questa nosologia, la **MCS** occupa ancora una grande parte delle malattie dette *criptogenetiche*. Negli **U.S.A.**, i veterani delle guerre del Vietnam, del Golfo e dei Balcani costituiscono un ampio bacino di individui affetti da questa sindrome, e con loro stanno quei 200 dipendenti dell'**E.P.A.** affetti dalla cosiddetta sindrome dell'edificio malato (*sick building syndrome*) avendo lavorato nella sede di questa istituzione federale, dopo ristrutturazione edilizia.

La **MCS** evolve partendo da una situazione asintomatica di tolleranza, *stadio 0*, attraverso fasi successive di sensibilizzazione, (esposizione a composti chimici ad alte concentrazioni o surretzie a basse concentrazioni, per tempi lunghi, *stadio 1*), di infiammazione, (con artriti, vasculiti, dermatiti, coliti, miositi, riniti, problemi circolatori periferici, *stadio 2*), infine di grave deterioramento, (con un livello irreversibile di danni neurologici, epatici, renali, immunologici, oltre a patologie quali lupus, cancro, gravi forme di autoimmunità e/o reumatiche, porfiria, sclerosi multipla ecc, *stadio 3*). In sintesi, la sindrome **MCS** è una delle più gravi patologie conosciute, implica invalidità totale, con il completo isolamento dei pazienti, e impedisce loro qualsiasi forma di vita sociale. Eppure i malati sono ancora oggi *soggetti giuridicamente invisibili*, il S.S.N. italiano non li riconosce e non li sostiene nelle spese per le analisi diagnostiche né per i tentativi terapeutici (ogni tipo di intervento terapeutico, finora, è rimasto quasi infruttuoso, anche per il fatto che l'eziologia è verosimilmente multifattoriale e rimane prevalentemente indefinita): al momento (2007), in Italia, solo le regioni Abruzzo-Molise, Emilia-Romagna, Lazio, e Toscana hanno riconosciuto ufficialmente la **MCS**, ma senza risorse finanziarie, quindi in modo pleonastico

Giancarlo Ugazio

REAZIONI ATTUALI (20 aprile 2008) di Paolo B.

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, muffle, 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, mobili, 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, così 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: il paziente, autore di questo resoconto anamnestico, è quel Piero intervistato da Caterina Serra, nel Nono Movimento, pag. 101-108, di TILT (Einaudi, 2008)

MCS - TILT

ESPOSIZIONI CHE CAUSANO PERDITA DI TOLLERANZA



VITTIME DEL PROGRESSO
Anamnesi personali della ipersensibilità da composti chimici

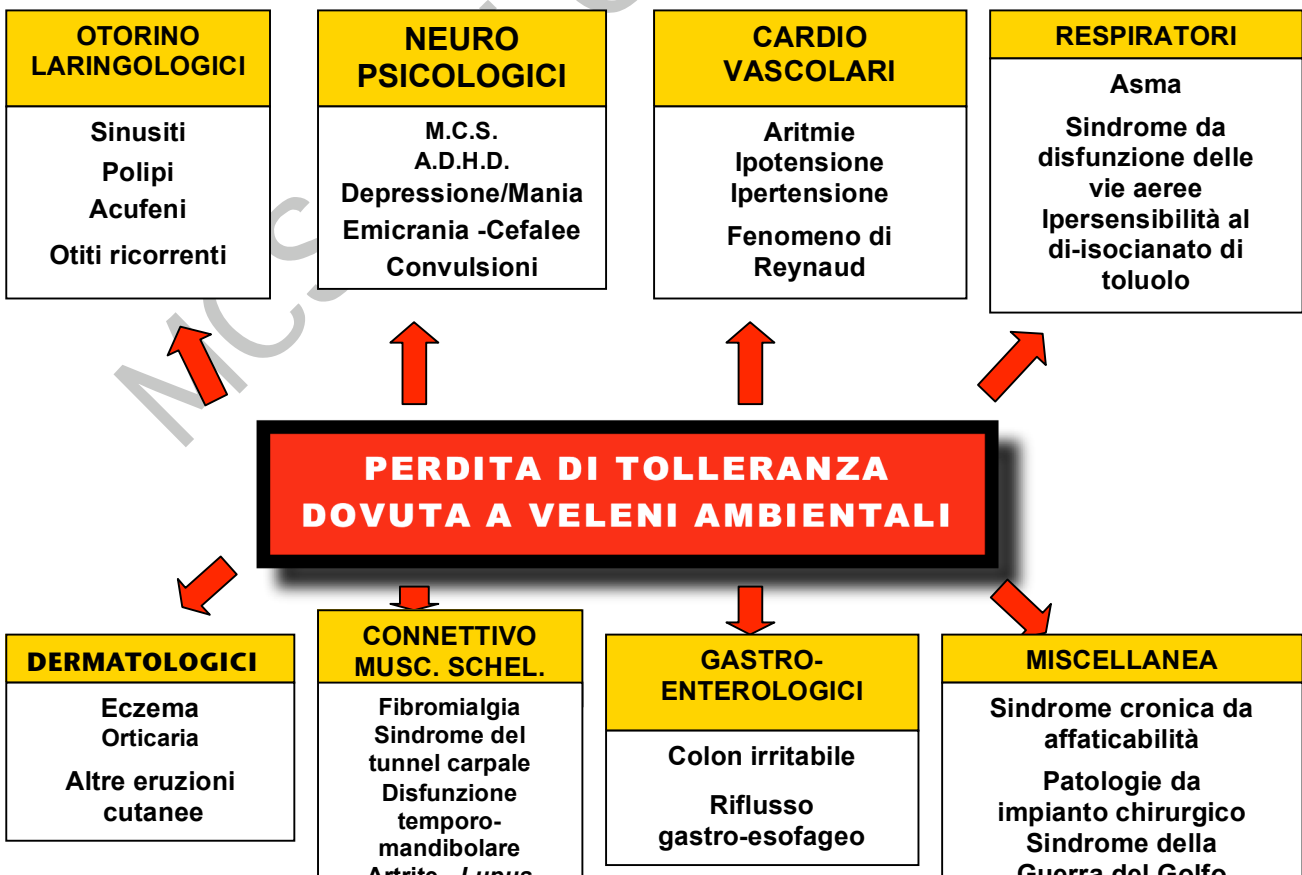
traduzione di
Giancarlo Ugazio

da

CASUALTIES OF PROGRESS

Personal histories of people with MCS
Alison Johnson Editor
MCS Information Exchange
Brunswick, ME., 04011, U.S.A.

SINTOMATOLOGIE CAUSATE DALLA PERDITA DI TOLLERANZA



IMPATTO DEL POSTER SULL'MCS-TILT VERSO I PARTECIPANTI ALLA CONFERENZA IUHPE 9-13 settembre 2008 (Torino)

Invio delle due tavole allegate al poster ma non incluse nel CD degli Atti, su richiesta della Dr Hana Vrbanová (Slovakia) e della Dr Naheel Abu-Khalaf (Palestina), le quali hanno letto attentamente il testo del poster esposto e fotografato le due tavole, discutendo poi il contenuto scientifico con l'autore G.U.

Entrambe le ricercatrici hanno affermato che nei loro paesi d'origine la sindrome dell'MCS è poco conosciuta dalla classe medica.

Dear Dr Hana Vrbanova,

You can find attached the text and the tables of my poster on MCS-TILT.

Thank you for your interest and appreciation. Best Regards.

Sincerely Yours. Giancarlo Ugazio (110908)

Dear professore dottore Giancarlo Ugazio,

thank you very much for your poster. It is very kind of you that you sent it so promptly and I appreciate it very much. I have found by google more about your professional life and work and I am really very glad to meet you.

Best regards, Hana Vrbanová (Slovakia) (110908)

Dear Dr Naheel Abu-Khalaf, here you find attached the text and the tables of my poster on MCS-TILT. Thank you for your interest and appreciation. Best regards.

Sincerely yours. Giancarlo Ugazio (110908)

Dear Giancarlo

It was a very nice opportunity to see you yesterday to present your poster, it is quite interesting, I promise you to have a very good look at and give you my feedback as soon as I go home, in Palestine. I would like to invite you to my country Palestine ...

I was interested to see other places I am interested in natural products and herbal medicine, do you have any ideas for any places to see in Turin for natural products, if you know please tell me. Thank you very much. Best Wishes. Naheel

Dr. Naheel Abu-Khalaf

National cancer control project officer

Italian cooperation in JERUSALEM (120908)

Invio delle due tavole del poster a 35 dei 350 partecipanti alla Conferenza IUHPE, in analogia con l'interesse manifestato da Hana Vrbanová e Naheel Abu-Khalaf.

Dear Colleague,

during the 8th Conference of IUHPE held in Torino, a few scientists, very interested on the topic, asked me to send them by e-mail the tables of my poster on MCS-TILT, which are not reported on the delivered CD.

I think to do something useful for the scientific community by attaching the file with the aforesaid tables. Best regards, sincerely yours, Giancarlo Ugazio

Thank you very much. This is useful for us. Congratulation for your good work.

Assoc. Prof. Dr. Cristina Petrescu

University of Medicine and Pharmacy Timisoara, Romania

Dept. of Hygiene