

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Christiane Tourtet ha detto con chiarezza che non esiste cura per l'*MCS* (# 5, *Brochure*), ma ha spiegato che la perdita di tolleranza per i composti chimici può essere prevenuta o contenuta evitando le esposizioni nocive, ed ha risposto in modo affermativo alla domanda se questa devastante affezione clinica sia o meno riconosciuta giuridicamente.

Penso sia dovere di un *medico non pentito* sviluppare alcuni ragionamenti su queste due risposte perentorie e contrapposte: un [NO] ed un [SI]. Tali pensieri potrebbero risultare utili ai molti individui (i) predestinati (genomicamente) oppure (ii) destinati ad incorrere in un'esposizione postnatale ai *veleni della zuppa chimica del progresso* capaci di provocare quell'alterazione delle loro informazioni genetiche che in condizioni normali permetterebbero loro di conservare la tolleranza per gli agenti che causano l'*MCS*: questa successione sarebbe come far *piovere sul bagnato*, per quanto concerne il genoma.

Parliamo del [NO] di Christiane Tourtet.

In buona sostanza, si può pensare che questi due tipi di popolazione a rischio siano costituiti da soggetti che brandiscano una pistola, col proiettile in canna, ma con la sicura attiva, ed il grilletto in posizione di riposo. A cosa conduce questa considerazione? Essa permette ai molti soloni che agiscono come vestali dell'impresa sanitaria e che attualmente definiscono la perdita della tolleranza ai composti chimici un evento idiopatico (cioè non dovuto a cause esterne e/o conosciute), come se la colpa del fattaccio fosse esclusivamente del malato (per di più *mentale*). Tra l'altro, molte malattie *criptogenetiche* (di causa sconosciuta) sono ancor oggi testimonianza di fallimento - spontaneo o architettato - dell'arte sanitaria. Secondo tali *sepolcri imbiancati*, sarebbe colpa loro se s'ammalano di *MCS*, non dell'uomo *pistolero* che inquina l'ambiente per produrre di più ed in modo sempre più proficuo per i pochi ma rischioso per i più, come insegna l'immagine in copertina del Compendio di Patologia Ambientale, quando raffigura uno degli aspetti più significativi del *progresso*. Sempre a proposito della pistola allegorica, portarla in giro, magari senza il porto d'armi, significa rischio biologico e clinico, soprattutto se il soggetto attualmente a rischio è passato a far l'acquisto dall'armaiolo: quindi potrebbe andar bene la colpevolezza del soggetto idiopatico. Ma questo non può essere il caso di un individuo della categoria (i) di cui sopra, perchè nessun essere umano ha il potere di scegliere i genitori, e con essi, il genoma che essi sono titolati a dargli per le vie naturali. Quindi si deve ammettere che chi nasce predestinato, è sfortunato, ha un destino a rischio, ma non è colpevole, e merita il massimo rispetto dalla collettività e la migliore considerazione dalla comunità medica, così come degli amministratori della cosa pubblica, a tutti i livelli. Questo soggetto a rischio si affaccia ora su un bivio eco-ambientale-clinico *sui generis*. Se non è esposto ai veleni ambientali, le possibilità di ammalarsi rimarranno potenziali per tutta la vita, ed egli nemmeno si renderà conto di nulla: perchè nessuno avrà mai tirato il grilletto della sua pistola armata.

Altro discorso si addice ai soggetti appartenenti alla categoria (ii) di cui sopra, che subiscono un depauperamento delle difese genomiche contro i composti chimici nocivi in seguito ad un'esposizione postnatale, secondo la *Brochure* di C. Tourtet. A questo proposito balza all'occhio di chiunque il significato, non tanto semantico, ma strettamente biomedico e sociale, della prevenzione della patologia ambientale in generale e dell'*MCS* in particolare.

Questa prevenzione si basa su una catena di interventi, commissivi ed omisivi, tutti dettati dalla consapevolezza dei rischi: nulla deve essere lasciato al caso,

né da parte del potenziale paziente, né ad opera del medico curante. Per qualche profano di medicina, i concetti da cui sono sottesi i principi della prevenzione possono risultare di difficile comprensione: costoro sono invitati a consultare il capitolo delle linee-guida di patologia ambientale del Quaderno n.1-2008 di G. Ugazio, inserito nel sito web www.grippa.org. Da queste note potranno imparare che, per prima cosa, non si deve confondere la diagnosi precoce con la prevenzione, né tanto meno gabellarla per essa. Sono entrambi interventi sanitari molto proficui, ma assai differenti tra loro, con ricadute diverse a favore della salute pubblica. Diagnosticare precocemente la presenza di un cancro, garantisce alla coppia paziente-medico curante un maggior margine di manovra nelle terapie, oltre che una migliore prospettiva di successo. Però il sanitario arriva a cose fatte, quando ormai si è rotta la corda di quel tiro alla fune tra le azioni cancerogene e le difese dell'organismo contro la patogenesi e la storia naturale del tumore (vale a dire la successione dell'azione degli enzimi riparatori dei danni del DNA + le difese immunitarie). Dal momento della diagnosi del cancro, più o meno precoce, in poi, intervengono - *manu sanitari* - l'ablazione chirurgica, la radioterapia, la chemioterapia: tutti atti demolitivi o dal punto di vista organico o metabolico-funzionale. La prevenzione primaria del cancro sarebbe altra cosa: ridurre l'esposizione, quanto a durata e livelli, a quei cancerogeni che inconsapevolmente e/o inconsciamente l'uomo *pistolero* di cui sopra può diffondere nell'ambiente e che sono riciclati verso l'uomo attraverso l'acqua che beviamo, l'aria che respiriamo, il cibo che mangiamo. Alla prevenzione primaria, scelta molto ardua di per se stessa, nella scala gerarchica di efficacia, seguono la prevenzione secondaria, quella terziaria ed infine la quaternaria. Generalmente, la secondaria è innescata quando sono comparsi gli indicatori biologici di esposizione: vale a dire, per esempio, un'innalzamento della piombemia in un soggetto che abbia inalato, bevuto, o ingerito piombo, in ambiente lavorativo e/o in ambiente di vita. L'agente nocivo saturnino (Pb) è il medesimo nei due tipi di esposizione, e quindi dal punto di vista biomedico non dovrebbero esserci differenze se non sotto il profilo delle competenze giuridico-professionali-remunerative: igienista vs medico del lavoro, il medico competente *ope legis* (L. 626, 1994). La terziaria parte di regola quando sono comparsi gli indicatori biologici di danno, nel saturnismo: l'anemia, la neurotossicità, l'ipertensione, la nefrotossicità, l'infertilità, l'osteoporosi, sintomi messi in una successione corrispondente alla latenza tra l'esposizione al veleno e la comparsa della manifestazione morbosa. Anche questo tipo di prevenzione, seppure tardiva, è sempre preziosa, indispensabile per evitare di superare il punto di irreversibilità, detto anche *punto-di-non-ritorno*. Quando i danni sono tanto gravi ed estesi, dopo l'irreversibilità, con serio depauperamento della qualità della vita, si può avere una perdita secca dell'attesa di vita: si campa meno. Per esempio, secondo il Br. J. Med., l'attesa di vita dei Russi di oggi, rispetto ai tempi dell'Unione Sovietica, si è ridotta di 20 anni per gli maschi, e di 10 anni per le femmine. Tutte queste serie conseguenze sono ormai appannaggio, non solo dell'igienista e del medico del lavoro, ma anche dell'anatomo patologo, al tavolo settorio, e dell'epidemiologo, due insigni professionisti dell'arte sanitaria deputati alla *conta dei morti*. A questo punto della vicenda, dopo questa fase terminale, entra in scena la prevenzione quaternaria. Essa permette di aggiornare le regolamentazioni a livello nazionale e sovranazionale, con disposizioni normative che sarebbero preziose per la salute di tutti noi se fossero applicate per davvero. Tra l'altro, è solo il caso di rammentare che il numero dei composti chimici censiti nel registro internazionale delle sostanze potenzialmente nocive (*IRPTC*) ammonta a circa 70.000, e non di tutti sono noti con certezza gli effetti avversi sulla nostra salute, soprattutto in condizioni di sinergismo e/o di potenziamento. Il sinergismo e il potenziamento tossicologico sono stati illu-

strati nel capitolo 2 del Compendio di Patologia Ambientale (Minerva Medica, 2007). A queste prerogative di nocività dei composti chimici devono essere sommati algebricamente gli effetti avversi per la salute espressi dagli agenti fisici, tra cui si annoverano, *in primis*, i campi elettromagnetici e la radioattività.

Per quanto concerne l'eziopatogenesi dell'MCS (cause e modi d'insorgenza = perdita della tolleranza), si può ripetere quasi integralmente il discorso fatto in precedenza sui modelli cancro e saturnismo. Lo schema: prevenzione primaria, secondaria, terziaria, ha lo stesso significato di prima, con la medesima efficacia, ma deve essere interpretato *ad hoc*, come si vedrà qui di seguito. Infatti, la prevenzione primaria dell'esposizione ai composti chimici ed agli agenti che possono fungere da grilletto di quell'allegorica pistola armata di cui sopra, il cui sparo vuol dire la perdita di tolleranza propria dell'MCS, è un caso raro, certamente non comune, dal momento che attiene ad un parente di un individuo già affetto da questa condizione morbosa, e quindi possibilmente già consapevole dei fatti. La storia clinica descritta *in corpore vili* da Alison Johnson, *editor* della magnifica opera *Casualties of progress*, tradotta in italiano col titolo di "Vittime del progresso", è un esempio emblematico di questa possibilità di prevenzione primaria, basata sulla consapevolezza del malato. Ad esso si fa cenno in uno *specimen* riportato nel capitolo n. 3 della presente monografia. Il più importante corollario della storia clinica della *free lance* Alison, il 54° *canarino della miniera*, come l'autrice definisce se stessa, sotto questo profilo preventivo *fai-da-te*, sta nel fatto che la sua esperienza personale, trasformata in opportuni ammaestramenti, ha permesso alle due figlie, predestinate naturalmente al rischio di MCS, ad evitare le esposizioni nocive, a mantenersi sane, a conseguire il diploma in leggi, infine a praticare una normale attività come legali negli USA. Va da sé che tale prassi del *fai-da-te* non escluda quella professionale sanitaria: se il medico curante sa, è consapevole, non è *pentito*, e non rema contro il paziente nascondendo la sua ignoranza dietro alla definizione di *malato mentale*, potrebbe fare miracoli, sempre nell'ambito dei suoi doveri professionali, ed in accordo con gli insegnamenti ippocratici. Come si vede, la prevenzione primaria dell'MCS è evento eccezionale, proprio perchè richiede la consapevolezza di un soggetto già malato, a favore del familiare a rischio, e/o quella del medico curante, anche disgiuntamente. Tra l'altro, il comportamento professionale del secondo anello di questa proficua catena è preclaro esempio del fatto che solo il binomio scienza + coscienza agevola la salute: altrimenti, non prendiamoci in giro!

Passiamo ora alle ipotesi successive di prevenzione dell'MCS: la secondaria e la terziaria. Entrambe sono molto più diffuse, e costituiscono il copione di base per il malato e, se del caso, del suo medico curante. Il primo anello non manca mai, per definizione istituzionale, mentre potrebbe essere latitante il secondo, sotto il profilo professionale od etico. Alla comparsa dei primi sintomi dovuti alla intolleranza, il paziente si è già inoltrato nel campo minato dell'ambiente inquinato, e generalmente brancola nel buio più assoluto, tra angoscia e terrore, comprensibili in un soggetto non informato o non consapevole. Però è favorito – si fa per dire – dal fatto che la brevissima latenza tra l'esposizione e la comparsa del/i sintomo/i gli permette di fare mente locale al collegamento di causa ed effetto, quindi può correre dal medico curante per chiedergli aiuto, già munito di alcuni elementi diagnostici importanti. Altra cosa sarebbe il mesotelioma della pleura o di altre sierose che può dar segno di sé anche 20 anni dopo l'inizio dell'esposizione alle fibrille di asbesto: il paziente si accorge per primo del fatto morboso grazie alla dispnea causata dal versamento pleurico, il medico curante accerta la diagnosi in un consistente lasso di tempo, dopo aver esperito le opportune indagini di semeiologia clinica (visita) e strumentali (radiografie ed altre analisi per immagini). Dall'accertamento diagnosti-

co, 20 anni dall'inizio di questa avventura, le statistiche degli epidemiologi accreditano al paziente circa un anno di sopravvivenza. Chi sta perdendo, o ha già perso la tolleranza ai composti chimici e/o agli agenti fisici nocivi sta meglio, relativamente, del malato di mesotelioma; soprattutto colui in cui la condizione è ancora *in fieri*, mentre chi è già malato, secondo il [NO] di C.Tourtet, non ha considerevoli possibilità di *restitutio ad integrum* = guarigione. Però, grazie alla consapevolezza sua, indipendentemente da quella del medico curante, che gli permette di evitare ulteriori esposizioni agli agenti nocivi identificati, è ora autonomamente in grado di rallentare l'evoluzione della condizione morbosa, ed anche di fermarla. L'esempio delle figlie di Alison Johnson la dice lunga a questo proposito.

A questo punto della sua avventura, il paziente di MCS ha bisogno di tutto e di tutti.

In primis, gli occorre un medico che sia informato, possibilmente anche consapevole, a proposito di una malattia così devastante. Generalmente, nonostante la sfortuna di base, ha scarsissime possibilità di incappare in queste preziose e favorevoli circostanze, ma, peggio può aver la sfortuna aggiuntiva di incontrare un medico ignorante che esercita il suo cinismo, inumano ma non impossibile, oppure nasconde la sua ignoranza svillaneggiando il malcapitato con la frase: "*l'MCS l'hai tu nella testa*". In questo caso, alle sofferenze fisiche si sommano incommensurabili costi emozionali.

In secondo luogo, il paziente necessita di altri importantissimi fattori umani: i familiari, gli amici di prima, i colleghi di lavoro, e tutti i soggetti non a rischio che lo frequentavano prima e che eventualmente non lo frequentano più ora. La dicotomia tra quel *prima* e quell'*ora* discende dal fatto che molti esseri umani sono egoisti più che amorevoli compagni di vita. Infatti non tutti si rassegnano a rinunciare al fumo di tabacco, a profumare la propria persona o l'ambiente domestico, a diffondere in casa propria o nell'abitazione dei malati fumi derivati dalla cucina, prodotti di pulizia e/o di igiene diffusi attraverso la biancheria pulita in lavatrice e stesa ad asciugare in vicinanza dell'abitazione dei malati, ad usare la più ampia gamma di pesticidi, a costruire nuove strutture edilizie o a ristrutturarne altre, vecchie, impiegando materiali nocivi per chiunque ma soprattutto per i malati di MCS, per di più non prendendo alcuna precauzione per evitare di esporre gli individui a rischio. In molti casi, i malati finiscono per perdere il posto di lavoro, la relativa remunerazione, il sostentamento, le prestazioni sanitarie, la compagnia dei colleghi e degli amici di un tempo, e per vivere nel più assoluto e desolante isolamento. L'opera "*Vittime del progresso*" è un testo vivo, cogente e completo di tante situazioni dei malati di MCS: basta andare a leggerla per capire come, quando, e perchè, una persona apparentemente normale possa entrare improvvisamente nel tunnel di una malattia tanto devastante; non c'è da aggiungere molto in questa sede. Basta citare i suggerimenti forniti sui problemi dei malati di MCS da Christiane Tourtet (# 6, Sistemazioni per i disabili da MCS), e da Lourdes Salvador (# 7). Inoltre, molte speranze che qualcosa possa muoversi favorevolmente nel vecchio continente (UE) sono collegabili con quanto suggerisce il rapporto Huss (# 8): soprattutto importanti sono sia le prospettive di un miglioramento delle prestazioni sanitarie per i malati, sia il programma di istituire la *casa verde*, cioè l'impiego di strutture adatte a garantire la salubrità dell'aria negli spazi abitativi confinati che interessano chi teme di essere esposto ai veleni ambientali. Altrettanto promettente, riguardo al contributo dato dall'attività di edilizia alla salubrità degli ambienti confinati, od al suo contrario, appare il lavoro dell'A.S.E.H.A. del Queensland (Australia) (# 9). Ma il pezzo forte del complesso della documentazione riportata è la Convenzione delle Nazioni Unite per le Persone Disabili, la cui applicazione pare imminente (# 10). Questo prezioso documento potrebbe

garantire parità di diritti e di trattamenti a tutti i disabili, tra cui si devono includere i malati di MCS, ai quali sarebbe riservato un futuro migliore, almeno per quanto concerne la vita sociale.

A questo punto delle riflessioni, si impone di considerare alcuni gravi problemi di costume, in riferimento all'MCS, quelli che implicano l'etica a livello individuale e/o collettivo, e che sono tanto importanti da non poter essere tenuti nascosti. La conoscenza e la consapevolezza di essi, forse, possono contribuire a correggerli, a risolverli, a prevenirli.

Si tratta di quei comportamenti, individuali o collettivi, colposi o dolosi, che possono ledere i malati di MCS. Le azioni commissive oppure omissive, a detrimento dei pazienti di MCS o di quelle persone che stanno ancora percorrendo l'iter del rischio, giuridicamente, possono essere di natura colposa oppure dolosa. A prima vista, questa distinzione potrebbe apparire superflua, scontata, non rilevante ai fini delle riflessioni sull'MCS e delle possibili ricadute concrete, a livello individuale o sociale. Ma posso dire che non è così, sia sulla base dell'attenta lettura delle storie cliniche dei *57 canarini della miniera* di Alison Johnson (Vittime del progresso), sia grazie all'analisi di tante informazioni, confidenze, e segnalazioni di un discreto numero di pazienti di MCS o di gente a rischio, cittadini del Belpaese, divenuti in corso d'opera amici personali.

È nota a chiunque la distinzione tra colposo e doloso, però è utile – *repetita iuvant* - rammentare che la colpa si identifica con imprudenza, o con ignoranza ed inosservanza di leggi, norme, disposizioni, mentre per dolo si intende una specifica volontà di ledere, mediante azioni commissive oppure omissive.

Il primo capitolo di questa materia, ancorchè complesso, potrebbe trovare rimedio attraverso l'informazione e la diffusione della consapevolezza a tutti i livelli, dai cittadini comuni, sia quelli che sono ancora solo a rischio, sia quelli che sono già malati. In questa opera fondamentale di cultura e di prevenzione, il ruolo più importante ed efficace può essere svolto direttamente dalle associazioni di malati di MCS, oppure indirettamente mediante comunicazione reciproca tra i malati stessi. Questi due preziosi canali potrebbero scambiare informazioni e suggerimenti altrimenti non raggiungibili dalla comunità generale, sebbene su entrambi pesi la carenza dei mezzi finanziari (i malati sono per lo più gente che non può lavorare e manca dei mezzi di sussistenza e di cura, poi molti non tollerano i più comuni mezzi di comunicazione – telefono, computer, carta stampata - dal canto loro, le associazioni dipendono da sparute quote di iscrizione). Tuttavia, molto è possibile fare, oltre che necessario.

Il secondo capitolo, quello che attiene al dolo, riveste aspetti ripugnanti che meritano ogni intervento preventivo, correttivo e/o punitivo. Essi derivano da azioni sia individuali sia collettive. Già l'opera di Alison Johnson mi aveva dato numerose informazioni su come tanta, troppa, gente possa mettere in atto di proposito interventi chiaramente e prevedibilmente lesivi per i soggetti a rischio o malati di MCS, oppure omettere intenzionalmente scelte che loro sanno per certo quanto potrebbero essere utili, indispensabili, per la salute di questi malati. Cito come esempio emblematico, tra tutti, il caso della festa degli scherzi propria della notte di Halloween realizzata con modalità particolarmente efferate: gruppi di studenti hanno cosparsa cocktail di intensi profumi nelle aule dove frequentavano le lezioni altri studenti affetti da MCS e dove insegnavano docenti altrettanto malati, a scopo di dileggio delle loro vittime e per il loro massimo diletto personale. Però, negli USA, apposite leggi prescrivono che gli autori di questi atti crudeli e dolosi siano espulsi definitivamente dalle scuole pubbliche di tutta la Confederazione. Di recente, la frequentazione degli amici affetti da MCS, qui da noi, mi ha fatto conoscere due casi limite di com-

portamenti dolosi a spese di tali malati. Il primo si riferisce ad una donna (tale L.V., che si è resa conto di essere malata di MCS leggendo le pagine del Compendio di Patologia Ambientale che trattano il sinergismo e il potenziamento tossicologico, nell'ambito delle esposizioni nocive postnatali) che è bersagliata assiduamente con vapori di profumi (dozzinali) versati sotto la soglia di casa sua ad opera di coinquilini caucasici locali, oppure asfissata quotidianamente dal lezzo derivato dalla cottura di alimenti *forti* da parte di altri coinquilini di provenienza africana, secondo ricette dei paesi d'origine. La prima circostanza obbedisce ad una dinamica dolosa, del tipo della notte degli scherzi di Halloween, la seconda è legata all'incuria egoistica da parte di chi, indipendentemente dalla concentrazione di melanina in epidermide, non si rende conto che esiste al mondo qualcun altro, vicino di casa, magari gravemente malato ed incapace di tollerare odori sgradevoli, e pertanto in grado non solo di vivere momenti quotidiani ripugnanti, ma anche di rischiare, ogni volta, di soccombere per l'esposizione all'acroleina derivata dai condimenti oleosi dei cibi durante la cottura: fatto che disgusterebbe molti "normali" ma che equivale ad un attentato alla vita dei pazienti di MCS. Il secondo caso si riferisce ad un individuo già addetto di laboratorio, che per un certo tempo svolse anche la funzione di bibliotecario presso un istituto universitario di chimica (tale P.B., quel Piero del movimento n. 9 dell'opera "TILT" di Caterina Serra). Costui che, come tecnico di laboratorio si espose agli ftalati presenti nei manufatti di PVC di cui doveva controllare manualmente l'effetto di ammorbidimento, una volta ammalato seriamente di MCS (sua è la condizione clinica attuale, scritta di suo pugno, che ho riportato nel capitolo n. 3 del Quaderno n. 1-2008 reperibile nel sito web www.grippa.org) fu prontamente scaricato dalla struttura universitaria a mezzo di un linguaggio burocratico, irresponsabile ed inumano, in spregio della lettera e della *ratio* della L. 626 del 1994: seppe da un pezzo di carta che era stato *cessato*.

A questo punto, sono maturi i tempi per parlare del [SI] di Christiane Tourtet.

Questa generosa creatura umana, che si fregia del titolo di *Bachelor of Art*, non di un *MD*, nella *Brochure* risponde affermativamente all'epilemma se l'MCS sia riconosciuta, l'autrice di questo prezioso lavoro divulgativo si è basata sul fatto che 35 dei 48 stati della Confederazione USA – paese tra i più a rischio di esposizioni ad MCS - hanno riconosciuto giuridicamente la condizione clinica della perdita della tolleranza a composti chimici e ad agenti fisici, mentre numerosi altri amministratori locali (governatori) hanno dimostrato una lodevole sensibilità per le implicazioni sanitarie e sociali di questa malattia. Inoltre in USA è vigente la Legge per gli Americani con Disabilità (*ADA, Americans with Disabilities Act*) che non esclude la gente affetta da MCS. La stessa C. Tourtet, in un altro efficace lavoro divulgativo (# 6), espone un utilissimo pacchetto di raccomandazioni per rendere più agevole, o meno drammatica, la vita dei pazienti di MCS nell'ambito della comunità, di fronte alla miriade di necessità pratiche impellenti che incontrano quotidianamente. Gli insegnamenti di questa donna, tanto preziosa quanto coraggiosa, suggeriscono la valutazione di quanto sia utile il riconoscimento giuridico della condizione di intolleranza ad opera delle strutture pubbliche. Esso non è un mero simbolo, lo sventolio di una bandiera al vento dell'opinione pubblica ma, al contrario un prezioso strumento per restituire parzialmente, sotto il profilo etico e concreto, ciò che a ciascun malato di MCS la collettività ha sottratto per mano delle forze armate (US Army, US Navy, US Air Force) oppure del grande *business* nazionale e/o globalizzato. Il primo caso è messo in evidenza dalla testimonianza di un'ufficiale dell'esercito americano, reduce dalla prima guerra del Golfo Persico, la quale confessava, di fronte all'apposita commissione delle Forze Armate, che avrebbe preferito ritornare in patria mutilata di un braccio per lo scoppio di un proiettile piuttosto che essere stata amputata del-

la vita intera a causa dell'MCS (# 3). La misura del secondo si evidenzia nei calcoli dei costi finanziari annuali per la collettività in Australia, redatti dall'A.S.E.H.A. (# 9). Di conseguenza, quando singoli cittadini debilitati dall'MCS chiedono ai reggitori della cosa pubblica, in proprio oppure attraverso le loro associazioni specifiche, il riconoscimento della condizione clinica personale, non fanno altro che vantare un diritto naturale: qualcuno ha già tratto vantaggi preterintenzionalmente dalla meno-mazione di vita dei malati, i primi per esportare pace e libertà, mediante le armi, i secondi per produrre con profitto, non certo per beneficenza. Quindi è giusto che questo qualcuno, chiunque sia, paghi il conto pecuniario ed emozionale dei danni. Il riconoscimento, come è inteso da C. Tourtet, sarebbe lo strumento più efficace per tale provvidenziale ripianamento di valori, quelli persi e quelli ricompensati. È significativo il fatto che lo stato USA del Vermont, i cui amministratori pubblici sono stati dipinti dai *canarini della miniera* di Alison Johnson (# 3) come i più ostili e taccagni della Confederazione nel valutare le istanze dei malati, non si è nemmeno sognato di riconoscere giuridicamente la condizione morbosa: tutto torna secondo copione. L'alternativa opposta di questo fenomeno è che, in questi ultimi anni, il numero dei paesi che hanno avuto la dignità e il coraggio di riconoscere l'MCS è andato aumentando. Canada ed Australia hanno approvato un riconoscimento parziale, perchè condizionato, mentre del tutto di recente il riconoscimento è stato stabilito dalla Repubblica federale tedesca poi, in analogia, dall'Austria, infine dal Giappone. È prevedibile che questi paesi virtuosi favoriscano *ab initio* l'applicazione di prestazioni sanitarie adeguate, senza aver bisogno degli incrementi programmati nel Rapporto Huss (# 8). Sempre nell'ambito di *negative alternative* (contrapposizioni) il paragone tra la situazione del Belpaese e quella dell'Orbe insegna qualcosa. Delle 18 regioni in cui è suddiviso amministrativamente il nostro paese, solo 3,5 hanno espresso il riconoscimento giuridico dell'MCS. Esse sono, Abruzzo Emilia e Romagna, Lazio, Toscana. Quest'ultima amministrazione regionale ha dapprima espresso il riconoscimento, ed ora spedisce i suoi malati al Sant'Orsola di Bologna, dove costoro (secondo un'informativa di AMICA) incappano per prima cosa in una visita psichiatrica – in ossequio del principio secondo cui *il male l'hanno nella testa*. La Toscana e l'Emilia Romagna hanno aderito ad uno studio sperimentale congiunto e quest'ultima ha aperto un'ambulatorio che non risponde alle aspettative dei malati e dove invece incappano in una visita psichiatrica – in ossequio del principio secondo cui *il male l'hanno nella testa*, invece la regione Lazio ha recentemente elaborato un documento di linee-guida per il trattamento dei pazienti. Allo stato attuale della situazione MCS, quel bilancio tra dare ed avere, nei rapporti reciproci appropriazione-ripiamento, da noi è ancora decisamente deficitario per i malati. Poi ci sono da aggiungere altri comportamenti che non forniscono molto di positivo per il destino dei pazienti. A livello di amministrazioni periferiche (comune, provincia, regione) cartelli politici si improvvisano interlocutori delle amministrazioni pubbliche, ma c'è da temere, sulla base dell'improvvisazione e dell'incompetenza di entrambe le parti, abbiano l'unica motivazione del "*Cicero-pro-domo-sua*", soprattutto in periodo pre-elettorale. Un altro cartello che dovrebbe mettere in sospetto i malati di MCS, oltre alla definizione di *ipersensibilità idiopatica*, riferita qui in precedenza, anche quella di *malattia rara*. Il secondo attributo è uno strattagemma per fornire a tanti "scienziati in erba" la pista di decollo per acquisire una cattedra universitaria a spese della pelle altrui. D'altra parte, l'aspetto semantico di questa definizione viene immediatamente disinnescato, a scopo utilitaristico, gridando ai quattro venti che l'MCS non può essere definita *rara* in quanto può interessare tra il 2% ed il 10% della popolazione generale (tra 1,18 e 5,9 milioni di Italiani), a questo proposito la mente corre agli assiomi di don Ferrante di manzoniana memoria (questo problema è stato citato

nella post-fazione del Quaderno n. 1-2008, www.grippa.org).

A questo punto delle riflessioni conclusive, sulla base delle considerazioni e dei dati di fatto esposti, la mia *forma mentis* di medico-non-pentito mi suggerisce l'utilità, esclusivamente pro malati di MCS, di formare *de facto* un ponte di collaborazione tra la scienza medica, da un lato, e la scienza giuridica, dall'altro, in cui l'elemento trainante dovrebbe essere un costante scambio reciproco di conoscenze. Lo studente della facoltà di Leggi studia Medicina legale, lo studente della facoltà Medica studia Medicina legale, però i due corpi di materia, al di là dei nomi, possono conferire ai rispettivi studenti-laureandi contenuti e professionalità non omologhi; gli apporti culturali potrebbero essere dissimili e dipendere anche dalle motivazioni individuali dei futuri professionisti. Poi, dopo il titolo e una congrua attività professionale, le discrepanze potrebbero intensificarsi.

La mia idea di ponte di interscambio ha proprio la finalità di mettere in evidenza ciò che non si sa e che sarebbe bene sapere. Sono fiducioso che questa mia idea possa risultare utile alla collettività, come ritengo abbia avuto successo negli anni passati (dal 1977 al 2001) la mia proposta (Ancona, 1976) di sciorinare e di ripianare insieme le ignoranze di Patologi generali, di Medici del lavoro e di Gastroenterologi: ne scaturì una lunga serie di Convegni Nazionali di Patologia da Tossici Ambientali ed Occupazionali (18) che permise concretamente a molti di migliorare la loro professionalità scientifica nel campo della Patologia Ambientale (Convegni PTAO - www.grippa.org).

Nelle circostanze attuali, potrebbero ricavare vantaggio entrambi i rebbi di questo diapason ideale, scienza medica e scienza giuridica, ma soprattutto i fruitori ultimi di questa combinazione culturale, gli individui affetti da una malattia non rara ma tanto devastante, gli stessi ai quali è dedicata di cuore la presente monografia.

L'autore ringrazia:
la Prof. Elisa Burdino per la collaborazione nella revisione critica dei testi
e il Dr Fabio Zuccotti per l'elaborazione grafica di una parte dell'iconografia.

Giancarlo Ugazio