

PREFAZIONE

In questo libro Alison Johnson ha raccolto storie di casi clinici di pazienti con un'anamnesi di danno da composti chimici causa di ipersensibilità da composti chimici persino a bassissime concentrazioni.

Dopo aver osservato e studiato diverse migliaia di pazienti che sono divenuti parzialmente o totalmente disabili a seguito del danno da composti chimici, io credo che l'opinione pubblica, le agenzie governative e i professionisti della sanità dovrebbero essere informati della difficoltà della loro situazione molto meglio rispetto a come sono stati finora. Questa informazione ora è disponibile in questo libro, presentata in modo elegante e chiaro per merito del lavoro editoriale di Alison Johnson.

Sia questo libro sia i tre video sulla ipersensibilità da composti chimici che Johnson ha prodotto rappresentano una richiesta di aiuto e di comprensione da parte delle famiglie, degli amici, dei dipendenti, dei medici, e del governo. Il primo video, *Multiple Chemical Sensitivity: How Chemical Exposure May Be Affecting Your Health*, (Ipersensibilità da Composti Chimici: Come l'Esposizione a Composti Chimici può Ledere la Vostra Salute) illustra, mediante interviste cinematografiche di più di una dozzina di pazienti, il modo con cui l'esposizione a composti chimici nocivi ha provocato la malattia e la disabilità. Questo video inoltre comprende commenti di sei clinici insigni e ricercatori universitari del campo dell'ipersensibilità, ed i volumi II e III riportano ulteriori interviste con questi esperti.

Infine, i pazienti hanno bisogno di sapere che attualmente protocolli scientifici sono disponibili per documentare sia il danno sia l'ipersensibilità da composti chimici. Questi protocolli sono stati già presentati e sono in via di presentazione da parte mia a congressi scientifico-professionali in Australia, Svezia, Germania, e Cile. Nel III volume del video di Johnson, io presento parti di questo protocollo. Copie del protocollo possono essere ottenute su richiesta al mio ufficio.

Io mi congratulo con Johnson per i suoi video e per i suoi efficaci sforzi nel presentare *Casualties of Progress* (Incidenti del Progresso), un tema molto complesso, in modo conciso e con una disposizione compassionevole.

Gunnar HEUSER, M.D., PH.D., F.A.C.P.

NeuroMed and NeuroTox Associates
28240 W. Agoura Road, Suite 203
Agoura Hills, CA 91391

INTRODUZIONE

1^a PARTE

Questo libro è lo sviluppo naturale di due precedenti progetti riguardanti l'ipersensibilità multipla a composti chimici che si sono disegnati in base alla mia esperienza ventennale come paziente in prima persona e come madre di figlie affette da MCS. Il primo progetto fu una rassegna, eseguita nel 1996, di 351 pazienti di MCS e della loro esperienza di 160 trattamenti terapeutici. I soggetti che io passai in rassegna talvolta mi inviarono un rapporto conciso sulla loro malattia, oppure parlarono con me al telefono su ciò che era loro capitato. Sovente, in due o tre casi indimenticabili, essi documentarono una vita che era diventata un incubo a causa dell'ipersensibilità da composti chimici.

Come ascoltavo storie sempre più numerose, mi divenne sempre più manifesta la necessità che quelle lotte contro la MCS fruissero di un video che fosse utile per educare amici, famiglie, ed altri ancora a proposito del fatto che la MCS fosse una malattia basata su fenomeni biologici. Cosicché, nel 1998, produssi un video intitolato *Multiple Chemical Sensitivity: How Chemical Exposure May Be Affecting Your Health*, (Ipersensibilità da Composti Chimici: Come l'Esposizione a Composti Chimici può Ledere la Vostra Salute). Nel 1999, produssi due video a seguire (vedere l'appendice 1).

Molta gente che aveva visto il primo video era curiosa di conoscere di più su come la gente fosse caratterizzata. Questa raccolta di anamnesi mi ha dato la possibilità di rendere disponibile materiale interessante e importante proveniente da quindici ore di registrazione che non poteva essere presentato in un video di 90 minuti. Inoltre, questo libro mi ha dato l'opportunità di pubblicare dozzine di altre anamnesi, ciascuna unica, ancorché già familiari ai pazienti di MCS.

Le anamnesi di questa raccolta erano ottenute in diversi modi. Sedici di esse provenivano dapprima dalle interviste per il video, e alcune di quelle persone inviarono per iscritto rapporti aggiuntivi sulle loro storie cliniche. Le altre anamnesi vennero mediante rapporti scritti, registrazioni su nastro, o interviste telefoniche. Io chiesi a coloro che contribuivano di scrivere una coppia od una dozzina di pagine, comunque ritenessero necessario per descrivere la loro esperienza di convivere con la MCS. La linea-guida essenziale era un approccio di conversazione, e alla fine io elaborai questi rapporti in forma corretta grammaticalmente e fluente dal punto di vista linguistico. Io inclusi anche una lunga storia clinica di una giovane donna di nome Jenifer che in gran parte derivava da lettere che noi abbiamo ricevuto alcuni anni fa sia da Jenifer sia da sua madre che documentavano in dettaglio come fosse accaduta la lotta struggente, giorno dopo giorno, che molta gente affetta da MCS attraversa nel tentativo di trovare un posto dove vivere e che possa tollerare. Le storie personali di Abner e di Nancy, deceduti, illustrano l'urgente necessità di finanziare progetti per ospitare pazienti di MCS (vedere la postfazione per un'ulteriore discussione di questo importante tema).

Al fine di proteggere la *privacy* di coloro che hanno collaborato con le loro storie cliniche personali, generalmente non ho incluso dettagli che potrebbero farli identificare. Un'eccezione è l'anamnesi di Linda perché elementi essenziali sono stati già parte di un rapporto in un congresso di fronte alla *Vermont Human Rights Commission* (Commissione del Vermont per i Diritti Umani). Ho cancellato quasi tutti i nomi di aziende per i problemi di responsabilità. In ogni caso, informare i lettori sui rischi presentati da particolari prodotti di marca non garantisce loro una sufficiente protezione. Sebbene un particolare pesticida fosse citato storia dopo storia

tra quelle che ricevetti, se il pesticida fosse rimosso dal mercato, esso sarebbe stato rimpiazzato da altri di incerta innocuità.

In generale, non ho incluso rapporti su gente sottoposta a vari trattamenti terapeutici perché resoconti individuali possono fornire impressioni svianti sull'efficacia o sulla innocuità dei trattamenti. Fintanto che sufficienti finanziamenti per ricerca non sono disponibili per stabilire i meccanismi che stanno alla base dell'MCS, è difficile scegliere quali terapie siano benefiche, quali siano potenzialmente dannose, e quali possono esaurire le finanze dei pazienti senza offrire alcuna utilità. L'unico trattamento terapeutico utile per ciascuno degli interessati dall'MCS è evitare l'esposizione a composti chimici. (ulteriori informazioni riguardo alla rassegna sulle terapie e sui fascicoli collegati che ho pubblicato possono essere trovate nell'Appendice 2).

L'ipersensibilità multipla verso composti chimici è una condizione sanitaria carica di ambiguità. Come voi leggerete queste storie cliniche, vi sarà chiaro che in molti casi è difficile impennare lo sviluppo della MCS in un soggetto su un fattore eziologico primario. Tuttavia l'Appendice 7 fornisce elenchi di collaboratori i quali ritengono che un particolare tipo di esposizione (per esempio, a pesticidi, a vernici, a tappeti nuovi) sia implicata nella loro malattia. Qualunque siano: la loro occupazione, il grado di cultura, il sesso, o l'età, la maggior parte di questa gente vive in modo quasi disperato. La loro ipersensibilità ai composti chimici rende loro impossibile mantenere un'occupazione, oppure trovare un'abitazione che possano tollerare. I sintomi di questa malattia possono annullare i rapporti con gli amici e con la famiglia in modo repentino. Solo quando la MCS venisse riconosciuta ampiamente come un problema debilitante per la salute ed in via di continua crescita, potrebbero essere compiuti sforzi sufficienti per sistemare le condizioni di lavoro o di residenza per contribuire a rendere sopportabile la vita dei pazienti affetti da forme gravi di MCS. Solo quando i fondi per la ricerca diventeranno sufficienti per sconfiggere questa sindrome misteriosa, i pazienti possono avere qualche speranza di ricevere a sufficienza per vivere un'esistenza relativamente normale.

INTRODUZIONE

2^a PARTE

Nuovi composti chimici. Ci sono ora nelle nostre vite, provenienti dai rinfrescanti, dagli ammorbidenti dei tessuti, dai tappeti sintetici. Decine di migliaia di composti chimici nuovi sono entrate nel mercato a partire dalla seconda guerra mondiale, e molti di essi non sono stati controllati per la tossicità da parte di qualsiasi agenzia governativa. Secondo un documento dell'Ufficio Generale di Contabilità, del 1994, "Più di 70.000 composti chimici sono in uso negli Stati Uniti d'America. Sebbene questi composti chimici siano una porzione importante della nostra economia, essi sono sovente tossici e possono esprimere effetti nocivi per la salute umana".

Tra questi effetti nocivi c'è l'insorgenza di una nuova sindrome – l'ipersensibilizzazione multipla da composti chimici. La definizione è indicativa del problema, ma anche i clinici più rinomati e i ricercatori che si occupano di questo campo non sono mai stati capaci di accordarsi su una definizione precisa. Nell'articolo intitolato "*Multiple Chemical Sensitization: A 1999 Consensus*" (Ipersensibilizzazione Multipla a Composti Chimici: Un Consenso al 1999) che è stato pubblicato di recente in *Archives of Environmental Health* (Archivi di Salute Ambientale), un gruppo di 34 ricercatori e di clinici suggerì i seguenti criteri per la diagnosi clinica della MCS:

1. I sintomi sono riproducibili per esposizioni ripetute.
2. L'affezione è cronica.
3. Basse concentrazioni di esposizione provocano i sintomi della sindrome.
4. La sintomatologia migliora o svanisce quando gli agenti eziologici sono rimossi.
5. Le risposte si manifestano verso composti non correlati chimicamente.
6. La sintomatologia implica molteplici sistemi di organi.

Uno degli aspetti più caratteristici della MCS è che la gente che sviluppa l'affezione morbosa comincia a reagire all'esposizione a bassi livelli di composti chimici che hanno dato loro fastidio in precedenza. In molti casi, come la malattia progredisce, il paziente riferisce che un sempre più grande numero di composti chimici provoca sintomi. La gente affetta da MCS può avere una grande varietà di sintomi come conseguenza dell'esposizione a composti chimici, con diversi pazienti che manifestano differenti sintomi. Tuttavia un determinato paziente manifesterà generalmente gli stessi sintomi in risposta ad una determinata esposizione, magari soffrendo di emicrania dopo esposizione a vernici o di dolori artrici dopo esposizione a gas naturale.

Sebbene le ricerche scientifiche non siano d'accordo su una definizione precisa dell'affezione, le anamnesi di questa raccolta illustrano come l'ipersensibilità a composti chimici riesce a distruggere rapidamente una vita proficua. Molta gente affetta da MCS è così suscettibile ai profumi da divenire prigioniera nella propria dimora, incapace di frequentare la chiesa, il posto di lavoro, la scuola, oppure le riunioni sociali poiché reagirebbe al profumo, al dopo-barba, ai detersivi, agli ammorbidenti dei tessuti usati da altri soggetti. E, per peggiorare le cose, alcuni di coloro che insistono sul fatto che la MCS sia una malattia basata su meccanismi psicologici sentenziano che questi malati soffrono di agorafobia, o della paura della folla. Il che equivale a dire ad un paraplegico: "È un peccato che tu non voglia camminare".

I lettori di queste storie cliniche vedranno ben presto che il confine tra la MCS e le altre sindromi da affezioni croniche, come la sindrome della Guerra del Golfo, la sindrome da fatica cronica, la fibromialgia, e la sindrome da edifici malati, in molti casi diviene vago. Moltissimi pazienti affetti da queste altre sindromi riferiscono che, da quando si sono ammalati, sono diventati assai sensibili ad alcune comuni esposizioni a composti chimici, quali profumi o gas di scarico di motori diesel, che non li avevano infastiditi in precedenza. Nel 1995, il Maggiore Generale Ronald R. Blanck, del *Walter Red Army Medical Center*, chirurgo generale dell'esercito degli U.S.A., sentenziò che "le ricerche dovrebbero osservare più accuratamente l'ipersensibilità multipla a composti chimici come una possibile causa di alcuni di questi sintomi [della sindrome della Guerra del Golfo] (vedere l'Appendice 3).

Studi della prevalenza della MCS sono stati eseguiti in tre Stati – California, North Carolina, e New Mexico. Lo studio della California, che fu il più ampio, si basò su una rassegna per telefono di 4.046 individui. Secondo il rapporto su questo studio, pubblicato in *American Journal of Epidemiology*: tra tutti coloro che collaborarono, 253 (6,3%) riferirono una "affezione ambientale diagnosticata dal medico", o "ipersensibilità multipla da composti chimici" (MCS) e 643 (15,9%) riferirono di essere allergici o sensibili in modo anomalo ai più comuni composti chimici. (3) Questi dati statistici indicano un significativo problema di salute pubblica che merita urgente attenzione dal momento che la forma grave della MCS costituisce una condizione tanto debilitante.

Perché c'è così scarso riconoscimento per la MCS e perché così poco denaro viene speso per eseguire ricerche su questa sindrome? Questo tema è discusso da

Nicholas Ashford, PhD, JD, e Claudia Miller MD, MS, due delle maggiori autorità scientifiche nel campo, nel loro libro *“Chemical Exposure: Low Levels and High Stakes”*. Il *Journal of the American Medical Association* definì il libro di Ashford e Miller come “una stimolante rassegna della controversia che sta attorno alle ipersensibilità multiple a composti chimici”..... I clinici ed i politici farebbero bene a leggere ed a prestare attenzione al suggerimento di questo libro” (4). Ashford e Miller condannano la mancanza di finanziamenti per la ricerca sulla MCS:

La ricerca scientifica collegata all'ipersensibilità multipla a composti chimici è eseguita da scienziati e da medici con conflitto di interessi finanziari (per esempio, quelli che lavorano per l'industria chimica e quelli che operano tra gli esperti della difesa come testimoni nelle cause legali riferite alla MCS) che prestano servizio nei comitati governativi, nei comitati editoriali, e nelle commissioni di valutazione dei progetti di ricerca. Questi conflitti generalmente rimangono nascosti (5).

Uno dei ricercatori più frequentemente citati nel campo della ipersensibilità multipla a composti chimici è William Meggs, MD, PhD, un professore al *Medical Center* dell'Università della *East Carolina* il quale ha pubblicato molti articoli in riviste scientifiche di pari grado dettagliando, tra gli altri argomenti, la sua ricerca che impiega le biopsie per studiare il danno sull'epitelio nasale di soggetti sensibili a composti chimici. Quando io ho intervistato di recente il Dr Meggs, egli affermò: “Ho speso tanto tempo nel presentare richieste di finanziamento per studiare questi malanni (come la MCS) ed il ruolo dei composti chimici in queste malattie, e le mie richieste di finanziamento venivano respinte con il commento negativo del tipo “Non spendere denaro per questa ricerca perché tutti sanno che la malattia è del tutto psicologica”.

È molto sorprendente che l'industria non voglia che qualcuno creda che le esposizioni a composti chimici possano provocare condizioni fisiche così debilitanti come la MCS. Le conseguenze per le corporazioni sarebbero enormi se un numero crescente dei membri della collettività cominciasse a temere che la posa in opera di una pavimentazione nuova, impiegare pesticidi nel proprio domicilio o nel proprio giardino, o acquistare armadi od arredi di truciolato, possano interessare la propria salute. E immaginiamo i problemi di responsabilità se la gente potesse dimostrare che le esposizioni nelle fabbriche, negli ospedali, nelle scuole o negli uffici ha rovinato la loro salute.

Per comprendere la potenza esercitata dall'industria a proposito della MCS, si deve solo ricordare che l'industria del tabacco riuscì per decenni di trattenere la collettività dal capire i rischi del fumare scoraggiando ogni tipo di ricerca che potesse dimostrare i danni del fumo e finanziando la ricerca che dimostrasse la sua innocuità. Se l'industria del tabacco, la quale rappresenta una frazione molto piccola dell'economia americana, ha potuto esercitare tanta potenza, è sorprendente la considerazione dell'influenza contro la convalida della MCS che potrebbe essere esercitata dalle corporazioni quando quasi tutti gli affari negli Stati Uniti sono collegati con l'impiego di composti chimici, in un modo o nell'altro. Quale agente pubblicitario presenterebbe pubblicità in TV che dimostrasse l'eventualità che le esposizioni a composti chimici potrebbero provocare malattie gravi?

Un altro fattore che interessa l'accoglimento della MCS è la lunga tradizione radicata nella nostra società che intende le malattie criptogenetiche come causate da fattori psicologici (psicogene). Alcuni decenni fa molti medici affermavano che i bambini erano colpiti da asma a causa delle madri dominatrici, e la sclerosi multipla era ritenuta originariamente psicogenica.

Ashford e Miller discutono i temi psicologici connessi per tempi lunghi con la MCS ed espongono l'importante punto secondo cui, mentre alcuni pazienti di MCS presentano talvolta sintomi psichiatrici, ciò non significa che l'affezione sia psicogena. Un esempio esplicativo è la malattia dei *Mad Hatter* (cappellai pazzi) del diciannovesimo secolo: I *Mad Hatter* erano in realtà pazzi, ma la loro insanità mentale era provocata dal mercurio presente nel feltro con cui loro lavoravano. Una ricerca ha dimostrato che l'affezione da panico può esplodere dopo un'esposizione a solventi sul posto di lavoro (6).

Una delle argomentazioni più significative contro la teoria secondo cui la MCS sia psicogena e semplicemente una gran paura dei composti chimici proviene dalla sperimentazione sugli animali. Molte ricerche recenti ottengono il quadro clinico della MCS in un modello animale con roditori i quali anche reagiscono a concentrazioni bassissime di composti chimici con sintomi debilitanti (7). I roditori non sono ovviamente influenzati dai rapporti dei media sui danni da esposizione a composti chimici. Questo è un campo di ricerca che chiede fortemente finanziamenti adeguati.

Un altro aspetto sfortunato dell'approccio psicologico nei confronti del tema dell'ipersensibilità da composti chimici è che le critiche della MCS suggeriscono frequentemente che un "guadagno secondario" è una considerevole componente dell'affezione morbosa. Secondo i teorici del "guadagno secondario", i soggetti affetti da MCS sono ingaggiati in un certo approccio comportamentale per riscuotere una speciale attenzione oppure perché desiderano che gli altri si prendano cura di loro. Non è necessario leggere molte delle anamnesi di questa raccolta per aver chiaro che questo suggerimento, al minimo, è costituito da ignoranza, al peggio, costituisce un'attitudine di eccessiva crudeltà verso esseri umani la cui malattia, in molti casi, gli costa la loro occupazione, la loro abitazione, i loro amici, od il loro consorte. Un collaboratore in questa raccolta che ha ricevuto considerevole aiuto dalla famiglia, dagli amici, dagli impiegati, in un attimo cessò nel suo atteggiamento accondiscendente mentre lo stavo intervistando per telefono e disse: "La mia vita è un inferno". La MCS è un'affezione devastante, non un "guadagno secondario".

Nella storia clinica di Kelly, essa descrive l'esperienza di suo fratello, il quale rientrò dalla Guerra del Golfo gravemente ammalato. Dopo la sua morte, essa lesse queste affermazioni nelle sue cartelle mediche: "Il paziente pare fingersi malato per un guadagno secondario". Kelly riferisce di essersi stupita quando più tardi imparò che veterani dopo veterani affetti dalla sindrome della Guerra del Golfo avevano letto quella frase scritta sulle loro cartelle cliniche, come se essa fosse stata convalidata dalle massime autorità militari che volevano negare l'esistenza della sindrome della Guerra del Golfo.

Però è fortemente sorprendente vedere che il concetto del "guadagno secondario" sia applicato ai pazienti di MCS quando si considera la seguente affermazione fatta a proposito della "Dispepsia funzionale e di altri disturbi gastrointestinali non specifici", nel *Merck Index* del 1992, una guida di riferimento per i medici.

6. La cancellazione dei sintomi non sempre è il fine del trattamento

La malattia può avere tale valore di adattamento per il paziente che la perdita della possibilità di abbandono dei "benefici" può essere maggiore della soddisfazione per la cessazione dei sintomi. Il dolore o la sofferenza possono essere sostituiti di più gravi sensazioni di colpevolezza o di tristezza. L'attenzione ed i privilegi derivati dal fatto di essere malati a causa di composti chimici possono essere anche loro significativi. Quando il paziente apertamente o nascostamente resiste al trattamento, la malattia può essere ritenuta come succedaneo di certe necessità.