

MCS/ES*

MALATTIA DA AMBIENTE INQUINATO

**VISTA DA GIANCARLO UGAZIO ¶
MEDICO NON PENTITO,**

ATTRAVERSO LA LETTERATURA SCIENTIFICA CONTENUTO

- 1 - INTRODUZIONE-CONFESSIONE.
- 2 - COMPENDIO di PATOLOGIA AMBIENTALE (2007)
cap. 2, pagg. 45-48.
- 3 - VITTIME del PROGRESSO, di Alison Johnson, *specimen*.
- 4 - QUADERNO n. 1-2008, Cap. 4,
INTERVENTO all'8° IUHPE, 2008, Torino.
- 5 - Christiane TOURET: *BROCHURE* su MCS.
- 6 - Christiane TOURET: SISTEMAZIONI per DISABILI da MCS.
- 7 - Lourdes SALVADOR: CAUSE, SINTOMATOLOGIA, DIFFUSIONE,
RICONOSCIMENTO, CURA della MCS.
- 8 - RAPPORTO Jean HUSS "AMBIENTE e SALUTE" per la
COMMISSIONE PARLAMENTARE della COMUNITA'
EUROPEA (20 marzo 2009).
- 9 - A.S.E.H.A. Qld, per MCS America: RACCOMANDAZIONI per
SISTEMAZIONI EDILIZIE contro l'MCS.
- 10 - CONVENZIONE delle N.U. sui DIRITTI delle PERSONE
DISABILI.
- 11 - MCS come MALATTIA FISICA, non PSICOSOMATICA,
in GERMANIA (dicembre 2008, *Ministerium für Arbeit
und Soziales*).
- 12 - PROCLAMAZIONE DELLO STATO DI WASHINGTON.
- 13 - NATURE "Clean Hands, Please!"
- 14÷16 - PAESI E STATI CHE HANNO GIÀ RICONOSCIUTO L'MCS.
- 17 - CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE
- 18 - SINTESI DELLA MONOGRAFIA MCS II

* **MULTIPLE CHEMICAL SENSITIZATION / ENVIRONMENTAL
SENSITIVITIES = SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA /
SENSIBILIZZAZIONI AMBIENTALI.**

¶ **Professore Ordinario di Patologia Generale presso la Scuola
Medica dell'Universita' di Torino, dal 1976 al 2007.**

MCS II di Giancarlo Ugazio

INTRODUZIONE – CONFESSIONE

Questa volta esordisco presentando un mio lavoro da pensionato – probabilmente il mio “canto del cigno”, non con la classica introduzione di prammatica, ma con una “confessione”, del tutto sincera, che non contraddice la mia Prefazione del Compendio di Patologia Ambientale, ma conferma la scelta del neocattedratico di allora.

Per decenni, mi ero interessato dell’eziologia (le cause) di molte patologie dell’uomo, e della loro patogenesi (i meccanismi con cui ci si ammala), ed avevo focalizzato l’attenzione sulle conseguenze dell’inquinamento dell’ambiente (il cosiddetto “impatto ambientale”), tenendo l’occhio, di ricercatore e di docente, puntato sugli effetti del sinergismo e del potenziamento tossicologico, due aspetti tanto significativi per la nostra pelle quanto frequentemente obliati o trascurati.

Avevo percorso questo cammino culturale su un binario che mai era stato sfiorato, neppur per caso, dalla conoscenza di una delle malattie più devastanti per l’essere umano, più la donna che l’uomo. Essa è il prodotto dell’interazione tra inquinanti ambientali e il comportamento biologico del nostro organismo, comprese le funzioni innate del genoma e di quelle acquisite in corso d’opera, grazie all’azione di elementi nocivi in cui siamo immersi in tempi di progresso. E nemmeno mi vergogno di questa lacuna, vedremo poi perchè.

Il merito della *rivelazione* va ad un’amica di Rosignano (F.C.) che mi chiese, in tempi recenziari, di valutare la storia clinica che lei aveva redatto su una malata di MCS (C.L.B.) del posto. Sotto il cartello della *Multiple Chemical Sensitization* (Sensibilità Chimica Multipla) la mia ignoranza era tridimensionale, però mi rimboccai subito le maniche, consultando la rete informatica internazionale su questo argomento, ed imparai molte notizie per me nuove, tanto affascinanti quanto angoscianti. Così conobbi Nicholas Ashford e Claudia Miller, da un lato, ed Alison Johnson, dall’altro. Mentre il lavoro dei primi due (già tradotto in italiano) è un’opera scientifica colossale, corroborata da una ricca bibliografia, quello di A.J. è una splendida collana (in inglese) di 57 anamnesi cliniche di malati di MCS, che l’autrice definisce *canarini della miniera*, sinonimo di cavie umane, vittime del progresso, lei inclusa.

Imparando a conoscere l’MCS, fui subito colpito da alcuni gravi aspetti etici e professionali dei rapporti tra i pazienti affetti da una malattia tanto devastante e i sanitari a cui costoro facevano e fanno appello per avere aiuto diagnostico e terapeutico, non ultimo anche quello morale. *In primis*, l’ignoranza del corpo sanitario la fa da padrona, e fin che si tratta di ignoranza passiva, è sempre possibile porre rimedio. Altro invece è l’impatto sociale dell’ignoranza attiva, il motore di base della *Congiura del Silenzio* di cui ho detto sia nel Manuale sia nel Compendio di Patologia Ambientale. Nella prefazione del lavoro di A.J., Gunnar Heuser fa capire a chiare lettere che la catena di trasmissione della *congiura del silenzio* è un conflitto di interessi a diffusione globalizzata-planetaria. La nota di *Nature* lo conferma.

La lettura di tante anamnesi di infermieri e di medici, devastati *in corpore vili* dall’MCS, tra le altre, mi indusse a chiedere ad A.J. l’autorizzazione a tradurre la sua opera in italiano per offrire ai sanitari del Belpaese qualche informazione preziosa al tentativo di contenere il numero dei malati dai 4000 attuali, lontano dal potenziale di alcuni milioni prevedibili (8 milioni) sulla base delle percentuali di rischio e dei dati epidemiologici di paesi che stanno già godendo un progresso più avanzato (U.S.A.) (34 milioni). La traduzione dell’opera ora è completa ed attende di essere inserita nel sito web insieme con gli altri lavori del pensionato sottoscritto.

Tuttavia, in aggiunta all’ignoranza attiva, del resto rimediabile, oltre a quella attiva, ancor più grave, mi sono reso conto che troppi sanitari, qui ed altrove, ag-

giungono alle pene fisiche ed emozionali di tanti malati di *MCS*, l'onta offensiva di ritenerli e definirli malati di mente, perchè *il malanno l'hanno loro nella testa*.

A questo punto, di fronte ad un'ondata di inciviltà, di cinismo, di cattiveria, in completo contrasto con i principi ippocratici, ho avvertito lo stimolo in me, e l'utilità per tanti sfortunati esseri umani affetti da *MCS* di considerare questa realtà sanitaria con un minimo di umanità e di comprensione, vale a dire di quella solidarietà per cui si fanno ministeri ma nulla più di ciò, essendo i moderni *sepolcri imbiancati* di Vittorio Alfieri.

Con questa finalità, dopo aver compilato alcune presentazioni sul tema della Sensibilità Chimica Multipla, diffuse negli anni 2007 e 2008, attualmente sto aggiornando ed approfondendo le mie conoscenze sullo stato dell'arte nel tema *MCS*, anche con la preziosa collaborazione dell'associazione AMICA, alla quale ho devoluto il 5 per mille delle mie gabelle del 2009. Va da sè che ottempero all'obbligo di divulgare mediante il sito web ciò che imparo ai tanti che desiderano saperne di più su ciò che patiscono perchè, coi canali tradizionali, sarebbero lasciati nel limbo fatto di ignoranza e di angoscia. A questo proposito, bisogna anche adeguarsi al prezioso assioma di Giovanni Favilli, professore di Patologia Generale a Bologna per tanti anni, *la scienza medica non serve alla salute se non si accompagna alla coscienza*. Di questi tempi, il secondo ingrediente della ricetta scarseggia assai.

Il presente elaborato riprende alcuni dei miei precedenti scritti, a) il capitolo del Compendio sul sinergismo, b) un estratto del lavoro di Alison Johnson, e c) la presentazione del poster allo IUHPE. *Reperita iuvant*.

Esso continua riportando la traduzione di tre note molto interessanti che non devono essere tenute nel cassetto, a) la *brochure* e b) il saggio sulla sistemazione ambientale dei malati di *MCS*, scritti da Christiane Tourtet, poi c) l'inquadramento nosologico della malattia da parte di Lourdes Salvador. Questi scritti, tutti recentissimi, ci forniscono molte informazioni preziose sullo stato dell'arte e, grazie ad una esauriente bibliografia, possono colmare le lacune di conoscenza che le vestali della *congiura del silenzio* accampano a sostegno della loro pervicace definizione dell'*MCS* come malattia psicosomatica. C. Tourtet riferisce a proposito dei geni innati e sulle alterazioni di altri geni dopo la nascita che predispongono alla perdita di tolleranza in chi è esposto ai veleni ambientali. La stessa autrice fa poi un inventario della diffusione della sensibilità ambientale nel mondo, parallela al progresso, e degli Stati U.S.A. che hanno riconosciuto l'*MCS* come malanno fisico. Una delle più pericolose favolette propagate da molti esperti che coprono le loro membra col camice candido, divisa del potere, in contrapposizione col pigiama di corsia, divisa della sfiga, è la denominazione di *Ipersensibilità Idiopatica*, come se fosse colpa esclusiva del paziente nascere predisposto o divenire tale in corso d'opera, proprio per l'azione di quei veleni ambientali che agiscono da grilletto, *triggering agents*. Questo è il grande significato delle note di C. Tourtet. Lourdes Salvador aggiunge una cospicua trattazione della eziopatogenesi, del riconoscimento, della terapia (inesistente), di questa devastante malattia. Questi studi meritano un'annotazione significativa, nessuna delle due (C.T. e L.S.) è medico, la prima è *Bachelor of Arts*, la seconda è giornalista alle Hawaii, altrimenti avrebbero potuto essere medici pentiti, vestali della *congiura del silenzio*, inutili e dannosi per i malati, perchè avrebbero potuto remare loro contro, a titolo individuale o globalizzato.

Fanno seguito altri tre documenti di estremo interesse. Il primo è il Rapporto Huss, redatto per la Commissione Europea, ed approvato all'unanimità dall'organo sovranazionale. In esso viene messo in risalto il concetto della Patologia Ambientale, realtà scientifica in cui, personalmente, mi ci sono trovato bene con diritto di domicilio (dal 1974). Tra l'altro, ritengo molto importante che la UE consideri ade-

guatamente l'opportunità di i) rafforzare le prestazioni assistenziali a favore dei malati di patologie ambientali, e ii) di istituire un servizio per la *casa verde* per soddisfare le necessità dei cittadini che chiedono un controllo della situazione ambientale della loro abitazione ad opera di un apposito servizio pubblico. Considerazione non inverosimile, pare che qualcosa potrebbe muoversi per l'MCS nel vecchio continente, speriamo bene!

Segue un validissimo studio dell'ASEHA, un'associazione del Queensland (Australia) che, di recente, ha considerato le condizioni igieniche delle abitazioni in rapporto con i rischi derivati dai materiali dell'edilizia. Esso fornisce anche un'esauriente serie di suggerimenti su cosa non fare o come "fare edilizia" in modo proficuo per la salute di chi ci abita, nonostante che troppi *addetti ai lavori* (leggasi architetti) privilegino gli aspetti percettivi degli edifici che loro progettano, per l'altrui oltre che, tanto tonti che sono, anche per se stessi.

Chiude la serie di informazioni un documento molto interessante, oltre che recentissimo, che sta per entrare in vigore quanto prima. Si tratta della Convenzione delle Nazioni Unite per i Diritti delle Persone con Disabilità. Affinchè questo prezioso documento non rimanga nel cassetto come *libro dei sogni*, oppure *lettera morta*, la prima cosa da fare è quella di considerare *persona disabile* il malato di MCS, indipendentemente dal fatto che sia stato riconosciuto giuridicamente, o meno. Questa Convenzione stabilisce, tra l'altro, che non e' ammessa la discriminazione della persona disabile quando la disabilità dipende da un problema mentale. C'e' da sperare che questo fatto, di per se stesso, possa contribuire a spuntare le armi delle vestali della *congiura del silenzio* che sostengono che quei pazienti *hanno la malattia nella loro testa*. Sarebbe un problema di etica, anche cristiana, per i credenti, non certo per i *sepolcri imbiancati*.

La parte terminale di questo elaborato riporta, come nota consolante, un modesto inventario delle istituzioni pubbliche delle comunità nazionali che calpestano il suolo dell'Orbe, e che hanno avuto il coraggio di riconoscere l'MCS come malattia fisica. Ho ritenuto utile ricordare la successione delle date, oltre ad alcune caratteristiche geografiche ed economiche dei paesi virtuosi, soprattutto perchè il lettore possa fare il conto del quanto e del come il livello del P.I.L. pro capite possa avere il denominatore di costi in salute, fisica ed emozionale. È consolante constatare che non tutti gli Stati sono *canaglia*.

Ora, nonostante le delusioni provate con esperienze precedenti (Echi dal Target sul Compendio di Patologia Ambientale, Abrams, 1991; Purchase, 2004) e quelle recenti (*Clean hands, please*, di *Nature*, 454, 7205, p. 667, 7 ago 2008, articolo riportato in originale per non lasciare equivoci), su tale speranza si basa la mia scelta di voler continuare pervicacemente a considerare i malati di MCS, *for free* = a costo zero, ma con l'umanità propria di un medico non pentito di essere utile al prossimo, studiando e impiegando la letteratura scientifica internazionale e i dati più recenti reperibili *online*. Ora, non millanto il credito di essere esperto di MCS, però posso affermare che lo studio delle storie cliniche, quelle di A.J., oltre che quelle nostrane di tanta gente con cui ho stabilito un contatto morale, mi permettono di convenire con C. Tourtet che non esista cura per una MCS conclamata, ma sono certo che tutti i malati hanno percorso un lungo tragitto di *decollo*, più o meno lento, prima di perdere la tolleranza. Ho anche constatato sul campo che, in questo periodo, si accendono regolarmente spie rosse di allarme, in attesa del primo innesco effettivo, che spesso è già il punto-di-non-ritorno, secondo il concetto che ho descritto nel Capitolo 4 del Compendio di Patologia Ambientale. In questa fase, durante la quale è estremamente utile usare il cervello, se non capisce, o non vuol capire, il medico curante, almeno sappia interpretare i segnali di allarme l'individuo a ri-

schio, evitando l'ulteriore esposizione ai veleni. Anche in questo vale la tecnica del *fai-da-te*; per fare ciò, bisogna che la gente sappia, e proprio questo è lo scopo del mio lavoro di divulgazione. Auguro a questa fetta di disperati, degni di comprensione e di aiuto, che il mio progetto non debba fallire, non tanto per me stesso, ma per tutti loro.

A questo punto, concludendo, mi corre l'obbligo di spiegare all'eventuale lettore perchè, pochi anni fa, non mi sono vergognato della mia totale ignoranza a proposito di *MCS*, ed inviterei il lettore di cui sopra a percorrere con me questo semplice e modesto, ma significativo, arco di vita. Per circa 40 anni l'Erario di quello Stato così ben dipinto da *Nature* mi ha pagato per insegnare, oltre che per fare ricerca scientifica. Tra l'altro, nei primi anni 1960, i miei emolumenti erano di mera sussistenza, tanto che mi vergognavo per davvero a rivelarli ai miei ex colleghi di studio vogheresi della scuola medica pavese, pacificamente laureati con due anni di ritardo, che incontravo sul treno Pavia–Genova, mentre andavo a imbarcarmi per Cagliari. Là, in Patologia Generale, lavoravo sodo per un anno per una remunerazione che copriva a mala pena quanto i Vogheresi introitavano in due mesi di sostituzioni estive di medici della Bassa pavese. Ciononostante non ho mai smesso di imparare, sempre e dovunque, e da chiunque, studenti compresi. Uno dei più incisivi Maestri della mia vita, Richard Otto Recknagel, incontrato a Cleveland nel 1970, mi spiegò che insegnare non è difficile: basta conoscere bene cosa insegnare. Va da sé che per stare all'onore del mondo ho sempre studiato tanto ed ho sempre cercato di imparare, quindi ho insegnato senza aver bisogno del pungolo del ministro della funzione pubblica. Tra l'altro, mi pare di non aver totalizzato più di una trentina di giorni di assenza per malattia in tutti quei 40 anni di cui sopra.

Questa è la ragione per cui recentemente, invece di vergognarmi, mi sono rimboccato le maniche e credo di essere riuscito a colmare la lacuna iniziale di conoscenza, soprattutto perchè ho potuto fruire dell'esperienza di ricerca del primo trentennio, durante il quale ho imparato il valore della prevenzione primaria dei rischi ambientali ed i modi con cui attuarla, *MCS* compresa. In aggiunta, la mia *forma mentis* di medico non pentito mi ha portato a mettere i risultati di questo lavoro a disposizione dei tanti che ne potrebbero aver bisogno.

Torino 4 luglio 2009

Giancarlo Ugazio

Questo documento si compone di circa 160 pagine