

# **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.*

***MCS - TILT***

**TORINO, 2008**

MCS II di Giancarlo Ugazio

**LETTERA DI PRESENTAZIONE per la POSSIBILE STAMPA di “VITTIME del PROGRESSO”**

“Vittime del Progresso”, tradotto dal Prof. Giancarlo Ugazio dall’originale “*Casualties of Progress*” di Alison Johnson è un’opera meritevole di pubblicazione.

Questo lavoro è costituito essenzialmente da 57 storie cliniche di pazienti affetti da una delle più gravi e devastanti condizioni cliniche: la sindrome MCS, acronimo di Sensibilizzazione Chimica Multipla (dall’inglese *Multiple Chemical Sensitization*). L’MCS è considerata “malattia rara” ma colpisce troppi soggetti, negli USA interessa circa 35 milioni di individui, mentre in Italia se ne contano solo circa 4 mila, soprattutto perchè tali malati sono ancora giuridicamente invisibili nella maggior parte del territorio nazionale. Infatti la forma morbosa in causa è attualmente riconosciuta ufficialmente solo in quattro regioni: Abruzzo-Molise, Emilia-Romagna, Lazio e Toscana.

L’estensione della sindrome in USA dipende da due fattori principali: il primo è dato dal grande numero dei reduci delle guerre degli ultimi decenni – Vietnam, Golfo persico I e II, Balcani ecc.; il secondo deriva dal progresso tecnologico e dall’evoluzione degli stili di vita. L’eziopatogenesi della malattia è multifattoriale – concorrendo ad essa: i fumi del greggio dei pozzi petroliferi incendiati, gli erbicidi (inclusi i defolianti) ed i pesticidi, i detersivi per indumenti e per pavimenti, gli azzurranti, gli ammorbidenti domestici ed industriali, il fumo di tabacco, le emissioni delle colle per la posa in opera dei pavimenti resilienti (moquette, PVC, linoleum e simili) e delle tappezzerie, i profumi ed i deodoranti per l’ambiente domestico ed occupazionale e per l’igiene personale, le emissioni di composti derivati dalla friggitura di cibi (come l’acroleina), i gas di scarico dei motori a scoppio, soprattutto *diesel* o alimentati col dispositivo *common rail*, le emissioni delle polveri dei *toner* delle stampanti e delle fotocopiatrici, le emissioni dei lubrificanti dai manufatti di tessitura – soprattutto dagli indumenti nuovi, le emissioni di formaldeide dai mobili in legno truciolato e da tendaggi, tappeti e simili, le emissioni di gas dall’asfalto appena posto in opera, a caldo, su pavimentazioni stradali e non stradali o su tetti.

La maggioranza dei cittadini caratterizzati da sensibilità/tolleranza media è refrattaria all’esposizione a tutti questi agenti potenzialmente patogeni. Tuttavia, in una porzione considerevole degli individui delle collettività di nazioni sviluppate (p.e. 35 su 200 milioni di Statunitensi), intrinsecamente predisposti, questi agenti nocivi possono causare la perdita della tolleranza, in particolar modo se concorrono sinergismo e potenziamento.

Le conseguenze finali per i malati è l’isolamento sociale, la perdita del lavoro e del sostentamento, ed una condizione clinica in progressivo peggioramento, aggravata dalla disperazione – non sono rari i casi di suicidio. Solo nelle poche nazioni al mondo dove la sindrome di MCS è riconosciuta ufficialmente i pazienti possono fruire di cure mediche e della predisposizione di dimore salubri adatte alla loro condizione patologica.

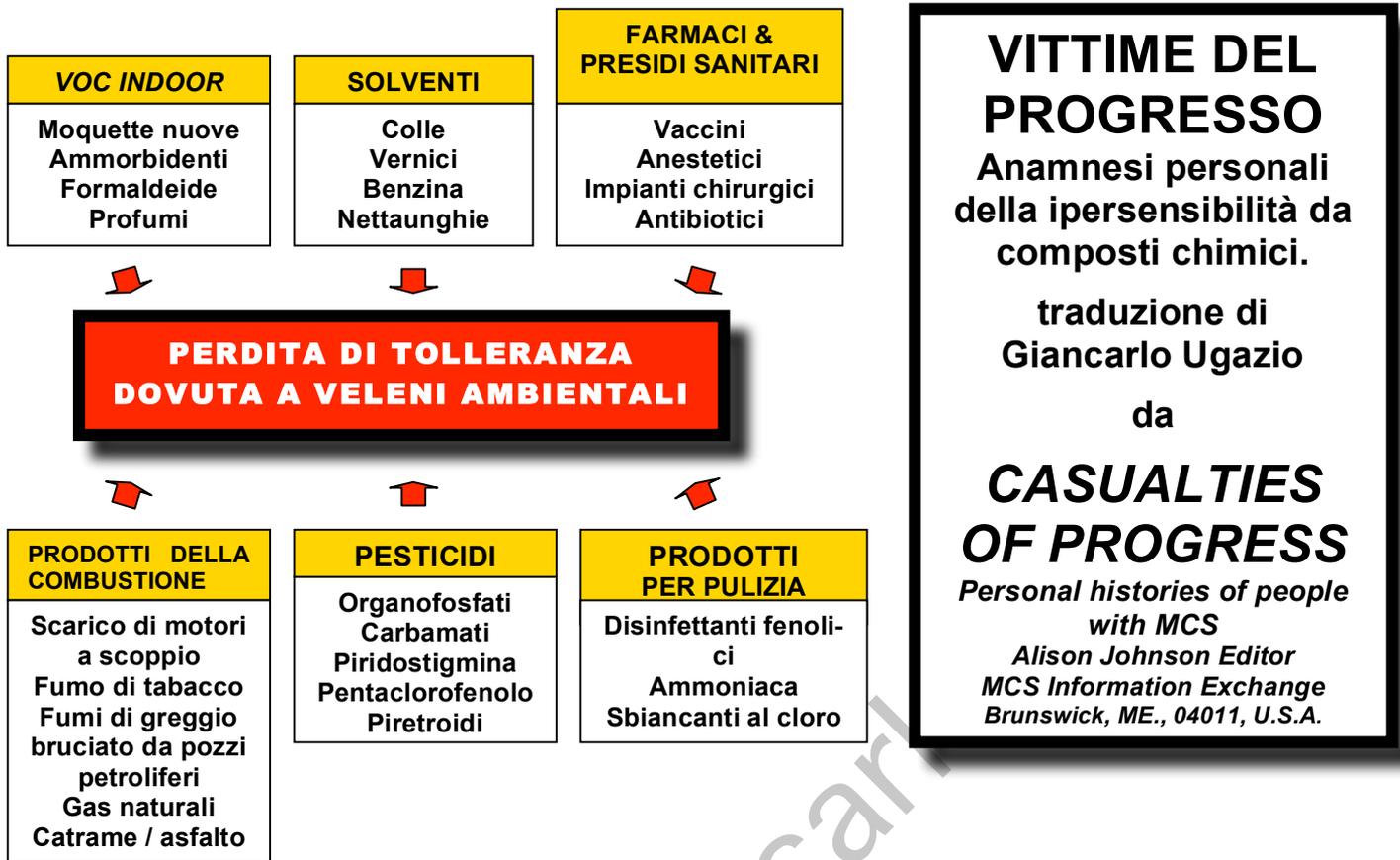
Le 57 storie cliniche dei pazienti definiti “*canarini della miniera*” dall’autrice A.J., lei stessa malata di MCS, come le sue due figlie, sono pertinenti al fine della migliore comprensione di questa malattia sociale. La stampa della traduzione dell’opera originale inglese, autorizzata ufficialmente dall’autrice, avrebbe il compito di far conoscere i rischi dell’esposizione agli agenti patogeni, da parte di tanti individui predisposti alla condizione morbosa, quando avvertono i primi sintomi del lungo cammino di progressione, e mentre la maggior parte dei medici curanti, all’oscuro di questa triste realtà, definisce *suggestionati* o *mentecatti* i pazienti che si rivolgono loro chiedendo aiuto nella fase del decollo del malanno, proprio quando esso è ancora evitabile evitando le esposizioni.

Tali ricadute a beneficio della salute pubblica possono interessare tutto il territorio nazionale, Regione Piemonte compresa, soprattutto perchè molti soggetti ipersensibili destinati ad ammalarsi di MCS, residenti in Piemonte, possono, quando informati, evitare per conto loro le esposizioni patologiche e, una volta innescato l’*iter* del malanno, essere diagnosticati e curati da sanitari resi consapevoli.

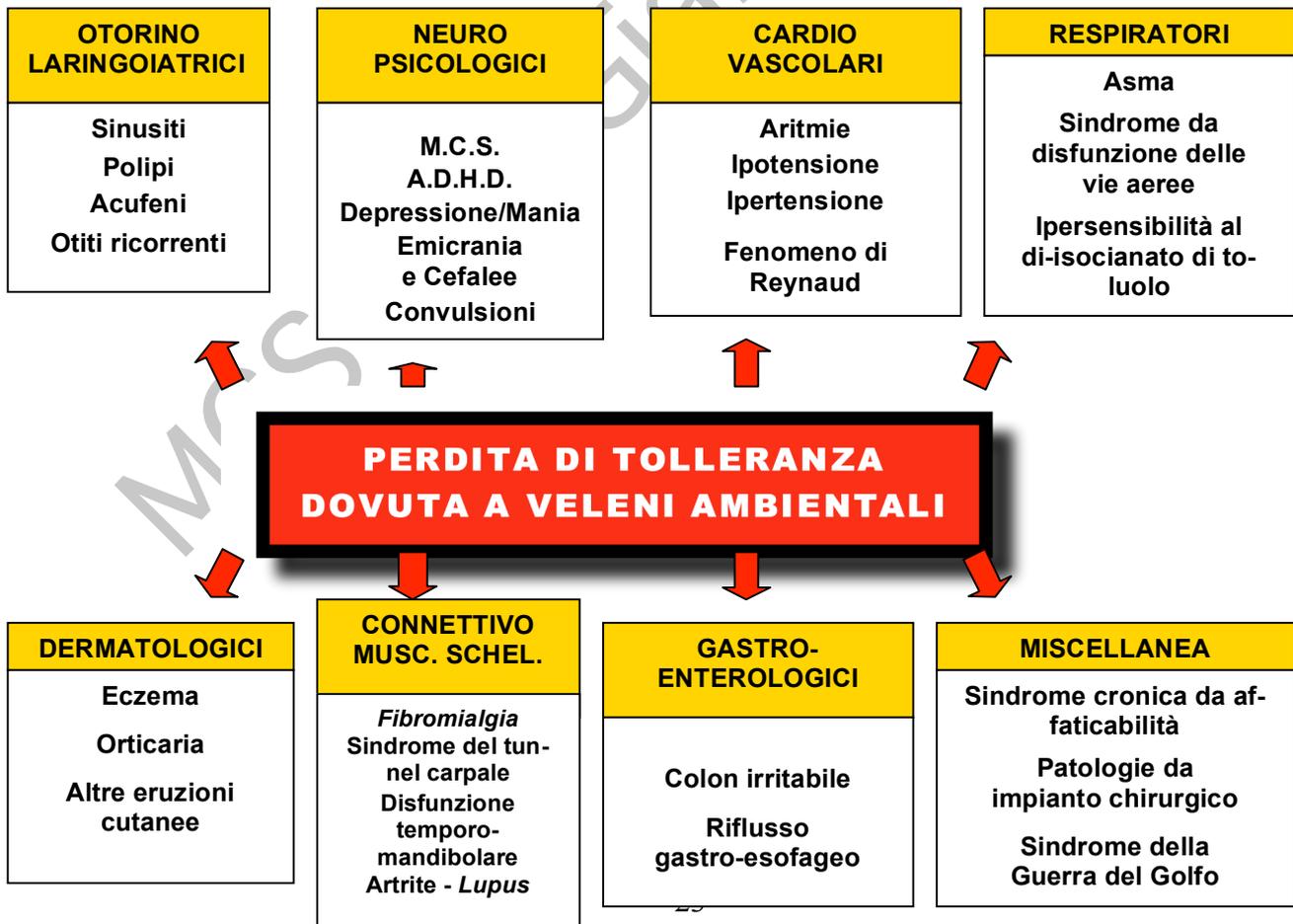
La stampa e la diffusione del libro tradotto dal Prof. Giancarlo Ugazio potrebbero realizzare tutti questi risultati che sono molto importanti per la salute pubblica.

MCS II di Giancarlo Ugazio

**ESPOSIZIONI CHE CAUSANO PERDITA DI TOLLERANZA**



**SINTOMATOLOGIE CAUSATE DALLA PERDITA DI TOLLERANZA**



MCS II di Giancarlo Ugazio

**Reazioni attuali di Paolo B. (aprile 2008)**

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, detersivi e detergenti, ogni tipo di profumi e prodotti per la cura personale (tollerare 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, 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 patate, 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 antifiammatori ecc. emessi 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).

Paolo è lo stesso paziente (detto Piero) intervistato da Caterina Serra in T.I.L.T. (nono movimento), Einaudi 2008

MCS II di Giancarlo Ugazio

**VITTIME del PROGRESSO**  
Traduzione di Giancarlo Ugazio

**CASUALTIES of PROGRESS**  
Alison Johnson, Editor

**MCS - TILT**



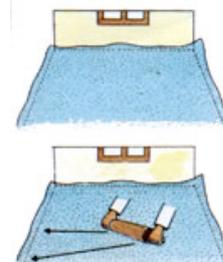
**ERBICIDI - PESTICIDI**



**AMMORBIDENTI  
AZZURRANTI  
DETERGENTI  
FORMALDEIDE  
CLORO  
LIMONENE  
CITRULLINA**



**FUMO di  
TABACCO**



**COLLE per  
MOQUETTE E  
TAPPEZZERIE  
=> V.O.C**



**PROFUMI  
FRAGRANZE**



**LUBRIFICANTI di  
TESSITURA**



**ACROLEINA**



**FUMO da GREGGIO  
INCENDIATO**

**TONER  
FOTOCOPIATORI**



**ASFALTO**



**FUMI di SCARICO da DIESEL**



## ANAMNESI PERSONALI su PAZIENTI di MCS

**paziente:**

**età:**

**data di nascita:**

**luogo di nascita:**

**residenza attuale:**

**recapito(i) telefonico(i):**

**professione(i):**

**data dell'anamnesi:**

**inizio esposizione:**

**inizio sintomatologia:**

**sanitari curanti ed esiti:**

AGENTE NOCIVO	esposizione	nessun sintomo	sintomi negativi	quali sintomi?
erbicidi				
pestidici				
detersivi				
fumo di tabacco				
colle per edilizia				
profumi-fragranze				
friggitura di cibi				
indumenti nuovi				
gas di scarico diesel				
fumi di combustibili				
asfaltature				
metalli pesanti				

**OSSERVAZIONI AGGIUNTIVE:**


# MCS - TILT

## VITTIME DEL PROGRESSO

### **ANAMNESI PERSONALI DELL'IPERSENSIBILITÀ DA COMPOSTI CHIMICI**

**Alison JOHNSON, Editor**

**con prefazione di  
Gunnar HEUSER, M.D., PH.D., F.A.C.P**

**MCS Information Exchange  
Brunswick, ME, 04011**

**Traduzione in italiano di Giancarlo Ugazio**  
*già Professore Ordinario di Patologia Generale della Scuola Medica dell'Università di Torino*

MCS II di Giancarlo Ugazio

Torino, 19 giugno 2007

Gentile professore Ugazio

Ho letto la documentazione e mi sembra che sia un argomento molto adatto per aggiungerlo ai suoi lavori già pubblicati.

E' difficile immaginare di vivere le esperienze descritte nelle storie cliniche.

Credo che l'idea di chiedere il permesso di tradurre il lavoro di Alison Johnson sia ottima in quanto quest'ultimo sembra scritto in uno stile discorsivo, ma allo stesso tempo fornisce molti dettagli che potrebbero aiutare il medico a fare una diagnosi corretta.

Cordiali saluti

David Milne

Lecturer di Madre lingua inglese nell'Università di Torino

Torino, 25 maggio 2007

Gentile Dr Alison Johnson,

recentemente ho visto la citazione della sua opera *Casualties of progress*, sono stato interessato dal contenuto e l'ho acquistata immediatamente. Ora la sto leggendo con cura e le devo dire che sono del tutto affascinato dal complesso delle anamnesi che lei ha editato dopo averle raccolte attraverso le sue interviste e i rapporti dei soggetti affetti da MCS: 57 canarini della miniera, lei compresa.

Per prima cosa, come medico e insegnante di patologia generale per 40 anni nella scuola medica dell'Università di Torino, anziano ed in procinto di andare in pensione, affetto da alcuni malanni ma fortunatamente non ipersensibile alle sostanze chimiche, ho apprezzato l'immenso valore professionale della sua opera, e soprattutto il potenziale educativo di essa per la prevenzione primaria di questa tragica sindrome dovuta al cosiddetto progresso, destinata a colpire un numero sempre maggiore di soggetti, e che la medicina ufficiale non è in grado di prevenire, per ignoranza o per dolo, nemmeno a livello di prevenzione secondaria e terziaria. Le anamnesi che lei riporta sono molto chiare. Ammetto che contro il dolo ci sono poche possibilità di lottare con successo. Piuttosto, avendo orientato il mio insegnamento verso la patologia ambientale, reciproco della salute ambientale, ho la forma *mentis* per lavorare, nei prossimi anni dopo il pensionamento, sul fronte della disseminazione delle attuali conoscenze sull'eziologia e sulla patogenesi di questa tremenda sindrome.

Come credenziali sulla mia professionalità ho il piacere di allegare alcuni documenti che illustrano sia le mie due opere di patologia ambientale già pubblicate, sia il progetto a cui spero di potermi dedicare e che verte su una collana di monografie di patologia ambientale, e delle quali una tratterebbe la MCS. In aggiunta, vorrei segnalarle il sito web ([www.grippa.org](http://www.grippa.org)) che le può dare, sia in lingua italiana che in inglese, una documentazione del mio vissuto di medico insegnante di patologia ambientale. Sulla base di queste premesse, oso chiederle l'autorizzazione a tradurre in italiano la sua opera per poterla pubblicare e diffondere attraverso la Minerva Medica, senza fine di lucro. Con questo strumento ritengo che gli attuali 1500-4000 malati di MCS in Italia, a seconda delle statistiche, potrebbero raggiungere il più tardi possibile i circa 35 milioni degli USA. Attendo il suo commento ed il suo responso sul quesito che le ho posto. Per il momento la ringrazio per l'attenzione, mi congratulo ancora per il suo lavoro e la saluto.

Giancarlo Ugazio

Da: Giancarlo Ugazio <giancarlo.ugazio@unito.it>  
Oggetto: **INFORMATIONS on CASUALTIES of PROGRESS**  
Data: 25 maggio 2007 14:35:53 GMT+02:00  
A: info@chemicalsensitivityfoundation.org  
📎 2 allegati, 1,0 MB

Dear Dr Alison Johnson, recently I have seen the quotation of your book *Casualties of Progress*, I have been interested on its topics and I have bought it immediately. Now I am reading it carefully and I must say that I am completely fascinated by the series of the anamnesis edited by you after collection through both your interviews and the reports delivered by the people with MCS: 57 canaries in the mine, including yourself. First of all, as phisician and teacher of general pathology during 40 years in the medical school of the University of Turin, aged and approaching my retirement, suffering a few illnesses but fortunately not ipersensitive to chemicals, I have appreciated the immense professional value of your editorial work, and above all the possible educational power of it for the primary prevention of the tragic syndrome due to the so-called progress, destined to hit an always greater number of human beings. The official medicine is not in a position to prevent, for ignorance or fraud, not even at the secondary or tertiary prevention level: the anamnnesis edited by you are very clear. I admit that against the fraud there are little possibilities to fight successfully. Rather, having oriented my teaching towards environmental pathology, the mutual of the environmental health, I have the *forma mentis* dedicated to the purpose of working hard, during next few years after the retirement, for the dissemination of the current knowledges on both the ethiology and the pathogenesis of this tremendous syndrome. As credential about my professionalism I have the pleasure to enclose some documents illustrating two works I have recently published, dealing with environmental pathology, along with the plan to which I hope of being able to dedicate myself in the next future and that concerns on a series of monographies on environmental pathology, one of which deals with MCS. In addition, I like to quote the web site which gives you, both in Italian and in English, a documentation on my professional life as teacher of environmental pathology ([www.grippa.org](http://www.grippa.org)). On the basis of these informations, I dare to ask you the authorization for translating in Italian your book (*Casualties of Progress*), for publishing it and diffusing it *nonprofit* through Minerva Medica publisher. I think that this tool could succeed in evoiding the current number of people with MCS in Italy, 1500-4000 according to the statistics, from catching up the millions living now in the USA. Waiting for your comments and your response to my question, I thank you in advance for your attention, and once again I convey my wormest congratulations.

Best regards. Sincerely yours

Giancarlo Ugazio

Yes, you have my permission  
to translate my book  
*Casualties of Progress* into Italian.  
Alison Johnson

To MCS Information Exchange  
3 Larrabee Farm Road  
BRUNSWICK, ME 04011 U.S.A.  
Publisher of Casualties of Progress  
Alison Johnson, Editor SBN 0-9675619-0-6

Sept 18, 2007

Dear Sirs,

On May 25, 2007, I sent an e-mail to [info@chemicalsensitivityfoundation.org](mailto:info@chemicalsensitivityfoundation.org) with a letter addressed to Alison Johnson, editor of Casualties of Progress, asking permission to translate her wonderful scientific work, the letter is attached here. Unfortunately, I have not yet obtained any answer. Could you be so kind to take care of my request?

Thank you in advance for your cooperation. Best regards.  
Sincerely yours,

Giancarlo Ugazio  
Piazza Madonna degli Angeli, 2/D  
10123 Torino (Italy)



e-mail address:

[giancarlo.ugazio@unito.it](mailto:giancarlo.ugazio@unito.it)

Yes, you have my permission  
to translate my book  
Casualties of Progress  
into Italian!



## 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<sup>a</sup> 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 imperniare 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<sup>a</sup> 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 artritici 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 Reed 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.

Se questo passo è un indice dell'insegnamento ricevuto attualmente dai medici nelle scuole mediche, vorrà quindi dire che essi pensano che il malato di ipersensibilità da composti chimici che reagisce a praticamente ogni medicamento somministrato ha "un atteggiamento apertamente reattivo?". Solo quando la professione medica cesserà di vedere la MCS come una condizione psicogena e comincerà a cercare le cause biologiche, comunque siano complesse, i medici saranno capaci di calmare il dolore e la sofferenza dei pazienti di MCS, i quali, al contrario della posizione espressa nel passaggio precedente, non vogliono nulla di più che riconquistare la loro salute per ritornare a vivere.

E non è proprio la loro vita che è a rischio, secondo l'articolo su *Scientific American* del febbraio 1998 intitolato "Everyday Exposure to Toxic Pollutants" (Esposizione quotidiana agli inquinanti nocivi) nel quale gli autori Wayne R. Ott e John W. Roberts descrivono i risultati di una ricerca progettata per stabilire l'entità dell'esposizione a composti nocivi che la gente incontra nella vita quotidiana. Secondo Ott e Roberts, questa ricerca ha mostrato risultati che disturbano: per la maggior parte i cittadini, molto verosimilmente, hanno contatto con inquinanti nocivi in maggior misura non all'esterno ma all'interno dei posti che essi considerano sostanzialmente non inquinati, come le abitazioni, gli uffici, e gli automezzi (9).

Ott e Roberts concludevano che l'inquinamento da sorgenti industriali che le leggi sull'ambiente cerca di regolare, come i siti del *Superfund*, e le fabbriche industriali, "era trascurabile al paragone" coi livelli degli inquinanti nocivi presenti all'interno dell'abitazione e dell'ufficio. A Bayonne e a Elizabeth, New Jersey, città che hanno numerose fabbriche di trattamento di composti chimici, le concentrazioni di 11 composti organici volatili risultavano molto più elevate all'interno che all'esterno degli ambienti confinati. E quali erano le sorgenti principali degli inquinanti che impoverivano la qualità dell'aria *indoor*? I beni di consumo quali i rinfrescanti dell'aria, gli antitarne, le vernici, gli arredi fatti di legno truciolato, insieme con i fumi provenienti dal riscaldamento e dal cucinare.

Ott e Roberts notarono che, negli ultimi anni 1990, studi della qualità dell'aria *indoor* a Jacksonville, Florida, ed a Springfield, Massachusetts, trovarono che l'aria *indoor* conteneva concentrazioni assai più elevate di pesticidi (tipicamente dieci volte di più) rispetto a quelle dell'aria esterna. Per calcolare il rischio cumulativo, i residui misurati all'interno comprendevano alcuni pesticidi che erano stati approvati solo per l'impiego all'esterno. Composti chimici potenti usati attorno alle fondamenta delle case per sterminare le termiti o erano trasportati all'interno delle case sulle scarpe della gente oppure per infiltrazione attraverso le fondamenta. Per totalizzare i rischi, i pesticidi all'interno delle case non sono distrutti dalla luce del sole e dai batteri e "possono durare per anni nei pavimenti".

Secondo Ott e Roberts, il DDT è un pesticida che è durato per anni all'interno delle case, sebbene il governo degli U.S.A. nel 1972 lo dichiarasse illegale in quella nazione. Ott e Roberts citano una ricerca di Jonathan D. Buckley dell'Università della California meridionale e di David E. Camann dell'Istituto di Ricerca del Sudovest, i quali trovarono DDT nei pavimenti di 90 tra 362 case nel *Midwest* che erano state studiate negli anni 1992-1993. Infatti, Buckley e Camann trovarono che in più della metà delle case da loro studiate le concentrazioni di sette composti chimici nocivi erano "oltre i livelli che potrebbero far scattare la qualifica di sito da *Superfund* quale area residenziale".

Chi comincia a leggere queste anamnesi personali, si ricordi che la gente che le ha scritte potrebbe rappresentare *i canarini della miniera* che mettono all'erta tutti noi riguardo ai danni provocati dai composti chimici non solo nell'ambiente esterno ma anche nella nostre abitazioni, nelle nostre scuole, e nei nostri posti di lavoro.

## **57 STORIE CLINICHE di MCS Sanitari o para-sanitari**

1. Michael      Imprenditore di una ditta di disinfestazioni con pesticidi
2. Terry        Veterano della guerra del Golfo
3. Erica        **Medico**
4. Pat          Veterana della Guerra del Golfo
5. Jeff         Lavoratore di una fabbrica industriale
6. Marilyn      Direttore di segreteria
7. Tim         Veterano della Guerra del Golfo
8. Linda       **Infermiera diplomata**
9. Tony        Verniciatore nell'industria
10. Kelly       **Infermiera diplomata**
11. Carl        Veterano della Guerra del Golfo
12. Lizbeth     Ingegnere di sistemi informatici
13. Zach       Ragazzo di otto anni di età
14. Louise      Operatrice commerciale
15. Jim         Cappellano
16. Julia       Veterana del Vietnam e della Guerra del Golfo
17. Diane       **Infermiera diplomata**
18. James      Sergente d'aviazione
19. Marie       Disegnatrice
20. Connie     **Medico**
21. Richard    Appaltatore di verniciatura
22. Tina        Insegnante
23. Ariel       Artista grafica
24. Timothy    *Ragazzo di dieci anni d'età*
25. Donna      Insegnante di college
26. Tomasita   Governante
27. Moises     Guardiano
28. Randa      Analista in un comitato di progettazione
29. Liz         **Infermiera diplomata**
30. Abner       Ingegnere chimico
31. Bonnie     Artista di grafica
32. Carina      Segretaria operatrice
33. Jack        Tecnico di laboratorio
34. Nancy      Analista di sistemi informatici
35. Janice      Segretaria operatrice
36. John        Professore di College
37. Ruth        Operatrice commerciale
38. Sandy      Insegnante
39. Jacob       Professore di College
40. Danielle    *Bimba di tre anni d'età*
41. Bob        **Psicologo**
42. Carole     Assistente amministrativa

43. Effie	Commessa di magazzino
44. David	<b>Psicologo</b>
45. Ann	Studentessa
46. George	<b>Chirurgo</b>
47. Jane	Decoratrice di abitazioni
48. Rand	Avvocato
49. Nicole	Pattinatrice professionista su ghiaccio
50. Joy	Estetista
51. Al	Operatore di macchine industriali
52. Jennifer	Studentessa
53. Alberta	<b>Istruttrice di infermieri</b>
54. Ambrose	Veterano della Guerra del Vietnam
55. Karen	Segretaria di studio legale
56. Alison	Editrice indipendente
57. Eli	Insegnante di matematica

## POSTFAZIONE

Queste anamnesi personali sollevano molti interrogativi importanti ed indicano temi non solo per gli individui affetti da sensibilità multipla a composti chimici, ma anche per la società in generale.

1. È l'MCS una situazione morbosa che interessa solo un pò di persone sfortunate oppure è in aumento il numero di soggetti a rischio nella nostra società dal momento che noi stiamo espandendo l'impiego di composti chimici nocivi con procedure negligenti e non necessarie? L'appendice 5 riporta un breve riassunto di diversi articoli tratti da riviste scientifiche o da altre sorgenti di informazione che descrivono gli effetti nocivi di diversi composti chimici ampiamente usati.

Le anamnesi personali in questa raccolta provengono da persone che sono riuscite a collegare la loro malattia con le esposizioni a composti chimici, ma molte di loro hanno raccontato un lungo periodo in cui si sentivano sempre peggio e non riuscivano ad immaginare perchè la loro salute declinava. Senza dubbio ci sono molte persone nel pubblico in generale che possono eliminare sintomi che disturbano come la cefalea dell'emigrania o l'artralgia tenendo in considerazione il possibile collegamento coi composti chimici o coi cibi.

Inoltre, è evidente da queste anamnesi personali che la maggior parte della gente con MCS ha periodi in cui semplicemente non riesce a pensare bene oppure è solo maldestra, magari urtando gli stipiti delle porte. Se le esposizioni a composti chimici colpiscono altri nella forza lavoro in modo più lieve, gli affari potrebbero perdere porzioni significative dell'efficienza lavorativa a causa della scarsa qualità dell'aria interna. Nel mio terzo video sull'MCS, il Dr Gerald Ross cita una ricerca sull'edificio

insalubre la quale dimostra che anche quei lavoratori che segnalano di non aver sofferto sintomi mostrarono una diminuzione del livello di acutezza mentale.

2. La rapida crescita del numero delle persone che soffrono d'asma è divenuta un tema pressante della salute pubblica. In molti articoli di giornali e di riviste, i giornalisti affermano che nessuno sa perchè ci sia un'impennata così improvvisa del numero di persone che si ammalano d'asma. Certamente è provocante il fatto che così tanti individui, redigendo le loro anamnesi personali per la presente raccolta, raccontino un'improvvisa insorgenza di asma chiaramente innescata da un'esposizione a composti chimici nocivi.

La comprensione di ciò che il Dr William Meggs definisce asma irritativa da composti chimici è cruciale nella formulazione delle norme di salute pubblica che interessano gli asmatici. Per esempio, una recente ricerca ha dimostrato che parecchi asmatici sono molto allergici agli escrementi degli scarafaggi. Per sfortuna, questa ricerca ha portato a sollecitare un incremento dell'impiego di pesticidi per sterminare gli scarafaggi. Tuttavia, è verosimile che gli asmatici sensibili ai composti chimici starebbero peggio dopo lo spruzzamento di questi pesticidi, e potrebbero avere maggior beneficio dall'impiego delle esche o dell'acido borico per combattere gli scarafaggi. Il potenziale dei pesticidi e di altri composti chimici di innescare gli attacchi d'asma non è generalmente riconosciuto dalla gente che formula le norme che regolano l'impiego di tali composti chimici. Consideriamo il titolo di prima pagina di un articolo sul *New York Times* del 5 marzo 1999 che affermava: "L'asma è stata trovata nel 38% dei bambini ospiti del Centro Assistenziale della Città per i Senzatetto. Il dato è sei volte superiore per i bambini". Verosimilmente i Centri Assistenziali sono posti dove c'è un uso frequente di pesticidi, disinfettanti, e rinfrescanti dell'aria, i quali possono provocare od esacerbare l'asma in alcuni bambini.

3. La sindrome della Guerra del Golfo ora colpisce più di 100.000 veterani della Guerra del Golfo. Questo sviluppo non ha prodotto solo seri problemi per i veterani malati, ma ha sollevato domande etiche disturbanti per la società in generale. Gli uomini e le donne che andarono nella Guerra del Golfo rischiarono le loro vite per servire la loro nazione e meritano un trattamento migliore di quello che loro stanno ricevendo. È cruciale che le ricerche osservino più da vicino le correlazioni della sindrome della Guerra del Golfo con l'MCS per diversi motivi.

Se c'è una forte connessione tra le due sindromi, allora l'evitare le esposizioni a composti chimici è una delle sole terapie che possono aiutare i veterani malati, a questo punto. I farmaci devono essere usati con cautela per uno sensibile ai composti chimici perchè essi spesso semplicemente esacerbano la situazione. Quando la PBS fece un programma speciale sulla sindrome della Guerra del Golfo nel 1998, uno dei veterani che partecipò al programma e che allora apparve molto malato attualmente ha un lavoro in un distributore di benzina. Quel tipo di intensa esposizione ad una sostanza nociva può non far altro che farlo peggiorare.

Se un'alta percentuale dei veterani della Guerra del Golfo malati hanno ora l'MCS, come è stato suggerito da diverse indagini, è essenziale per il governo rendersi conto che l'MCS non è semplicemente un inconveniente delle condizioni di salute in cui la gente è disturbata dal profumo e dal fumo di scarico dei motori diesel. Come le anamnesi personali in questa raccolta illustrano, l'MCS è una condizione che può troppo rapidamente rendere impossibile per una persona continuare a lavorare perchè molti ambienti di lavoro implicano l'esposizione a composti chimici che i soggetti affetti da MCS semplicemente non possono tollerare senza diventare gravemente ammalati. Pertanto il servizio militare nella Guerra del Golfo può aver reso molti veterani inadatti ad essere assunti per lavorare, ed essi sono abbandonati a se

stessi nel lottare per trovare un modo di provvedere alle loro famiglie. I veterani che si trovano in questa situazione devastante hanno il diritto di riscuotere gli indennizzi di disabilità da parte del governo per tutto il tempo in cui persiste la disabilità. Questa sarà una forte spesa per il governo, ma noi abbiamo il chiaro dovere morale di vedere che questi veterani che hanno affrontato un danno a favore della loro nazione ricevano gli indennizzi che meritano.

Il 19 novembre 1998, all'udienza del Comitato Presidenziale Speciale per le Negligenze studiando la sindrome della Guerra del Golfo, presieduto dal Senatore Warren B. Rudman (*New Hampshire*), il Maggiore Denise Nichols, che ritornava dal servizio militare nella Guerra del Golfo affetta dalla sindrome della Guerra del Golfo e dall'*MCS*, testimoniò: "Io, per uno a uno, scambierei una ferita da *shrapnel* o la perdita di un arto in cambio di queste malattie di cui noi soffriamo che sono croniche, debilitanti e che alterano la vita per sempre". Questa affermazione potrebbe sembrare scioccante per chiunque non è convissuto con l'*MCS* e non si rende conto dell'entità con cui gli ambienti di lavoro, i negozi, i ristoranti, le riunioni pubbliche, le occasioni sociali, le sedi di culto e le scuole sono tutti inaccessibili per le persone affette da grave sensibilità a composti chimici.

4. È anche importante fare ricerche sulla sovrapposizione tra *MCS*, e sindrome cronica di affaticabilità, fibromialgia e sindrome da edificio insalubre (vedere Appendice 4). Percentuali consistenti di gente con queste altre sindromi riferiscono di essere diventate molto sensibili alle esposizioni a composti chimici. E molti altri indubbiamente non hanno ancora fatto la correlazione dal momento che questi sono così immersi nelle esposizioni a composti chimici da non poter vedere le singole relazioni di causa-ed-effetto per il fenomeno detto mascheramento. (La Dr Claudia Miller descrive il mascheramento nell'Appendice 3).

La relazione di queste altre condizioni con le esposizioni a composti chimici non è semplicemente di interesse accademico. Le anamnesi personali di questa raccolta evidenziano che molte persone che soffrono di queste altre sindromi potrebbero bene essere capaci di eliminare almeno alcuni di quei sintomi mediante la prassi di evitare le esposizioni che innescano quei sintomi. Consideriamo il caso di 3. Erica, per esempio, la cui fibromialgia scomparve quando lei eliminò i cibi derivati dal latte. L'affaticabilità cronica di 1. Michael fu direttamente correlata con la sua esposizione ai pesticidi. Il dolore con cui 14. Louise convisse per mesi svanì immediatamente quando lei interruppe l'uso di acqua per il bagno contaminata da infiltrazioni con pesticidi.

5. Ci sono due temi riferiti all'*MCS* che richiedono un immediato approfondimento: la ricerca e la disponibilità di una dimora. Chiunque è interessato a contribuire con denaro alla ricerca sull'*MCS* può contattare qualunque dei sei medici/ricercatori che compaiono nei miei video per avere ulteriori informazioni su dove il denaro per la ricerca potrebbe essere usato al meglio.

La disponibilità di una dimora è un tema principale per la gente affetta da *MCS* – non è facile per qualcuno con la sensibilità a composti chimici trovare un posto adatto per viverci. Ci sono troppe persone che hanno costruito oppure acquistato ciò che loro ritenevano potesse essere una casa che riuscivano a tollerare, spesso con grandi sacrifici finanziari, col solo risultato di trovare poi che i vicini spruzzano pesticidi che li rendono molto malati. Altri trovano che non riescono a tollerare alcuni dei materiali da costruzione edile, e in alcune circostanze che i profumi lasciati dai precedenti proprietari non possono essere eliminati e provocano gravi sintomi. Molti soggetti affetti dall'*MCS* si sono tolti la vita perchè non sono riusciti a trovare

una casa che non li facesse ammalare terribilmente. Come è illustrato troppo bene dalle anamnesi personali di questa raccolta, molti altri attorno nella nazione stanno passando delle vite disperate. Alcuni sono vicini ad arrendersi. 34. Nancy e 30. Abner potrebbero essere ancora vivi oggi se avessero potuto trovare una dimora dove non fossero esposti a concentrazioni inaccettabili di composti chimici nocivi.

Trovare una dimora sicura è cruciale per un soggetto che tenti di saltar fuori dal pantano dell'MCS perchè vivere con le costanti esposizioni a composti chimici nocivi esacerba o perpetua la condizione morbosa. I farmaci, compresi gli antidolorifici, sono proprio un'altra forma di esposizione a composti chimici e spesso fanno peggiorare i pazienti con MCS. La prassi dell'evitare l'esposizione a composti chimici è l'unica terapia che sembra aiutare tutti i pazienti di MCS a sentirsi meglio. In alcune circostanze, un periodo in cui siano state evitate le esposizioni lascia ai soggetti con MCS un'opportunità per ridurre il loro livello di sensibilità ai composti chimici in modo sufficiente da renderli capaci di lavorare e di andare in giro liberamente nella società. Con nessun altro trattamento che sia ancora significativamente efficace sull'MCS, è importante garantire un'opportunità di evitare le esposizioni rendendo disponibili dimore adatte. E se la gente si sente sana almeno a casa propria, essa può riuscire a lavorare fuori casa e abbandonare la disabilità.

Uno dei più grandi problemi del trovar casa è che pochi individui possono affrontare la spesa di acquistare un appezzamento di terreno sufficientemente ampio da servire come tampone verso i coltivatori del vicinato che impiegano pesticidi ed erbicidi sulle loro colture ed i vicini che usano questi composti nocivi sui loro prati oppure che usano bracieri, cucine a legna, o *barbecue*. Un altro problema difficile è che diverse persone sono sensibili a diversi composti chimici, così i materiali da costruzione edile che sono tollerati da una persona sensibile ai composti chimici possono far ammalare un'altra persona. La situazione ideale sarebbe l'acquisto di un ampio appezzamento di terreno, la costruzione di vari modelli di case per MCS con una varietà di materiali, e poi renderli disponibili per affittarli. Se qualcuno trovasse che un particolare modello funziona bene per un mese, potrebbe con fiducia affittarlo per periodi più lunghi oppure duplicare il modello in un altro posto dello stesso appezzamento di terreno.

Un vantaggio aggiuntivo del progetto di costruzione di case per MCS da affittare è che questa disponibilità di case concede un'opportunità a gente affetta da fibromialgia, sindrome cronica di affaticabilità, asma e da altri problemi cronici di salute per tentare di abitare in un ambiente meno tossico per alcune settimane o mesi per constatare se migliora lo stato di salute.

Collaudare la prassi di costruire abitazioni adatte all'MCS, con sufficiente disponibilità finanziaria, permetterebbe di costruire abitazioni almeno molto migliori di quelle comunemente disponibili ai malati di MCS. Vorrei essere contattata da chiunque fosse interessato a contribuire oppure ad investire nel progetto di costruire abitazioni "relativamente sicure" per i malati di MCS. In teoria, tale progetto dovrebbe esser un investimento vantaggioso perchè così tante persone sono disperatamente alla ricerca di tale tipo di abitazione; offrire questo potrebbe esser come vendere salvagenti a chi sta annegando. Se una quantità sufficiente di persone viene fuori con l'offerta di denaro, prevedo che si possa riuscire a costituire adatte fondazioni o strutture commerciali per gestire l'approvvigionamento di abitazioni.

Per cortesia, scrivetemi all'indirizzo riportato in calce se intendete dare aiuto:

Alison Johnson  
MCS Information Exchange  
2 Oakland Street  
Brunswick, ME 04011 (U.S.A.)

MCS II di Giancarlo Ugazio

## APPENDICE 1

### MULTIPLE CHEMICAL SENSITATION - VIDEO

I seguenti video possono essere ordinati al prezzo di 20 \$ l'uno, 3 \$ per spedizione, 4 \$ per spedizione prioritaria. I volumi II e III possono essere ordinati in coppia per 38 \$ + 4 \$ per spedizione. Ordini a: Alison Johnson- MCS Information Exchange- 2 Oakland Street-Brunswick, ME 04011, USA.

---

### MULTIPLE CHEMICAL SENSITIVITY

#### HOW CHEMICAL EXPOSURES MAY BE AFFECTING YOUR HEALTH (90 min)

Il video originale della serie illustra l'effetto devastante che l'MCS ha avuto sulla vita di 16 pazienti (*sic*) di diverse origini socio-culturali. La gente con relative anamnesi che compare sul video sono 53. Alberta, 40. Danielle, 3. Erica, 52. Jennifer, 55. Karen. 14. Louise, 1. Michael, 27. Moises, 28. Randa, 21. Richard, 7. Tim, 24. Timothy, 26. Tomasita, 9. Tony, e 13. Zach.

Nel video compaiono anche i seguenti esperti nazionali:

Nicholas A. Ashford, Ph. D., J.D., è professore di Tecnologia e Politica nell'Istituto di Tecnologia del Massachusetts. In precedenza egli ha svolto il compito di presiedere il Comitato Nazionale di Consulenza sulla Sicurezza e sulla Salute del Lavoro e di presiedere il Comitato dell'E.P.A. sulla Tecnologia, l'Innovazione e l'Economia.

Iris R. Bell, M.D., Ph.D., è Professore Associato all'Università dell'Arizona, Centro delle Scienze della Salute, ed è anche membro dello *staff* del Centro degli Affari Medici dei Veterani a Tucson, Tucson, Arizona.

Gunnar Heuser, M.D., Ph.D., è un tossicologo nella pratica privata ed è anche Professore Assistente di Clinica Medica presso la Scuola di Medicina dell'UCLA.

William J. Meggs, M.D., M.S., è Professore Associato nel Dipartimento di Medicina d'Urgenza, nella Scuola Medica dell'Università della East Carolina.

Claudia S. Miller, M.D., M.S., è Professore Associato in Medicina Ambientale ed Occupazionale nel Centro di Scienze della Salute dell'Università del Texas, a San Antonio. La Dr Miller è membro del Comitato di Consulenza di Esperti Scientifici del Dipartimento degli Affari dei Veterani della Guerra del Golfo.

Gerald Ross, M.D., fino a poco tempo fa egli esercitava medicina ambientale presso il Centro di Medicina Ambientale, Dallas, Texas. Nell'anno 2000 egli aprirà una Clinica nello Utah. Il Dr Ross fu il primo direttore di una clinica ad Halifax, Nuova Scozia, che, nel mondo, è la prima clinica finanziata dal governo fondata per valutare e trattare pazienti affetti da sensibilità a composti chimici.

---

### MULTIPLE CHEMICAL SENSITIVITY

VOLUME II: COMMENTI DI TRE ESPERTI: Claudia S. Miller, M.D., M.S.; Nicholas A. Ashford, Ph. D., J.D.; Iris R. Bell, M.D., Ph.D., (70 min)

VOLUME III: COMMENTI DI QUATTRO ESPERTI: Gerald Ross, M.D., William J. Meggs, M.D., M.S., Gunnar Heuser, M.D., Ph.D., Will Pape, Dirigente Amministrativo (82 min)

I Volumi II e III rappresentano video sussidiari del video originale "How chemical exposures may be affecting your health", il quale è la miglior introduzione al tema. Segue una breve indicazione dei temi discussi da diversi esperti nei Volumi II e III.

Claudia Miller: Perdita della Tolleranza indotta da agenti nocivi (*TILT*) – Perdita della memoria recente e variazioni dell'umore – Servizio sul Comitato di esperti scientifici per i Veterani della Guerra del Golfo – Esposizioni chimiche durante la Guerra del Golfo – Sensibilità a composti chimici tra i Veterani malati della Guerra

**del Golfo - Sintomi psicologici prodotti da cause fisiche – Sovrapposizione tra sindrome cronica da affaticabilità, fibromialgia, ed MCS.**

**Nicholas Ashford: Bisogno di ricerca orientata sui fatti – L'Unità di medicina ambientale come uno strumento di ricerca - Il lavoro come direttore di un Centro europeo di nove paesi che ha studiato l'MCS – Patologia da conservanti del legno in Germania – Sviluppo di modelli animali – Necessità di regolamentazione dei pesticidi organofosfati e di certi solventi organici – Necessità di adattamenti per lavoratori affetti da sensibilità a composti chimici – Perché i tossicologi e gli epidemiologi tradizionali incontrano difficoltà nel capire la sensibilità a composti chimici – Lo sviluppo della sensibilità a composti chimici come un processo a due tappe – Effetti dei composti chimici perturbatori endocrini – Argomentazioni contro una base psicogena per la sensibilità a composti chimici – Motivazioni politiche per la mancanza di finanziamenti per la ricerca.**

**Iris Bell: Implicazioni del sistema nervoso nella sensibilità a composti chimici – Discussione sulla compartecipazione limbica – Negli esperimenti, gli animali femmina si sensibilizzano più facilmente dei maschi – Necessità di finanziamenti per la ricerca da parte del governo federale – Discussione della ricerca pilota sulla sindrome della Guerra del Golfo.**

**Gerald Ross: Trattando con lo scetticismo nella comunità medica – La sindrome della Guerra del Golfo – Esperienza personale di un paziente sensibile ai composti chimici – Riconoscimento della sensibilità a composti chimici da diversi governi in Canada – Dibattito sul dilemma se la sensibilità chimica sia una condizione psicologica oppure fisica – Scansioni SPECT o PET del cervello – Sindrome da edificio insalubre ed efficienza dei lavoratori.**

**William Meggs: Asma irritativa e rinite irritativa da composti chimici – Alterazioni degli strati cellulari della mucosa nasale in pazienti affetti da MCS messe in evidenza mediante biopsia: infiltrazione da linfociti, difetti di giunzioni serrate tra le cellule, proliferazione di fibre nervose – Flogosi neurogena – Ricerca sui lavoratori dell'industria esposti a perdite di biossido di cloro – Rapporto femmine/maschi elevato non solo per l'MCS ma anche per malattie quali il *lupus* e l'artrite reumatoide – Composti chimici nell'ambiente *indoor* – Scoppio della sindrome da olio tossico negli anni 1980 in Spagna.**

**Gunnar Heuser: Problemi medici dei pazienti che hanno sostenuto un danno da composti chimici – Perdita della voce in seguito all'esposizione a composti chimici - Scansioni SPECT o PET del cervello – Basse concentrazioni di cellule *natural killer* come indicatori di danno da composti chimici – Ricerche che dimostrano l'efficacia della vitamina C nell'incrementare il numero delle cellule *natural killer* – Proliferazione dei composti chimici e delle miscele di composti chimici che ne risultano – Distinzione tra allergia e sensibilità chimica.**

**Will Pape: Descrizione di un edificio costruito con materiali meno tossici e la conseguente riduzione del 40% dell'assenteismo dei lavoratori.**

## APPENDICE 2

### RISULTATI STATISTICI DI UN'INDAGINE SULL'ESPERIENZA DI 351 PAZIENTI CON 160 TIPI DI TERAPIA - Indagine eseguita da Alison Johnson

I trattamenti terapeutici indagati comprendono: *Neurontin*, magneti, ozono, perossido di idrogeno, rimozione dell'amalgama di mercurio, dieta macrobiotica, estrazione del succo, desensibilizzazione potenziata da enzimi (*EPD*), modificazione totale del corpo, chelazione, massaggio, fattore di trasferimento, informazioni biologiche di ritorno, melatonina, e *Prozac*.

Nell'indagare le diverse terapie, io ho tentato di mantenere un sano livello di scetticismo. I libriccini elencati sotto comprendono descrizioni di alcune di queste terapie, impiegando citazioni dai loro maggiori proponenti e parole di cautela provenienti da esperti con punti di vista differenti. Sono anche incluse le citazioni provenienti da gente che ha grande successo con una specifica terapia oppure l'ha trovata dannosa. Gli articoli suggeriscono ai lettori quali domande loro dovrebbero porre a proposito di queste terapie e dove possono trovarsi i problemi.

Questa indagine è un tentativo di soddisfare le necessità di un meccanismo che permetterebbe ai malati di MCS di condividere rapidamente informazioni su quanto i trattamenti sono utili, quali sono potenzialmente dannosi, e quali possono impoverire le loro finanze già saccheggiate senza alcun beneficio. I risultati sono necessariamente basati sull'evidenza degli episodi. Questo non è l'ideale, ma è meglio di nulla quando l'evidenza scientifica vera è semplicemente non disponibile.

Lynn Lawson, l'autore di "Star bene in un mondo tossico" (*Staying well in a toxic world*), ha fatto riferimento a questa rassegna come "fatta in modo superbo, indispensabile, rassegna annotata dei trattamenti dell'MCS". La rassegna è stata citata tre volte nell'edizione 1998 di "Esposizioni chimiche: Bassi livelli ed alte punte" (*Chemical exposures: low levels and high stakes*) di Nicholas Ashford e Claudia Miller. La seguente è solo una riga tratta dalla tabella dei risultati :

Terapia	Numero totale	Effetto non chiaro	Dannoso	Inutile	Poco beneficio	Maggiore beneficio	Grande beneficio
<b>PROZAC</b>	<b>63</b>	<b>4</b> 6,3 %	<b>35</b> 55,6 %	<b>5</b> 7,9 %	<b>9</b> 14,3 %	<b>8</b> 12,7 %	<b>2</b> 3,2 %

I seguenti libriccini possono essere acquistati in pacco a prezzo ridotto: 14 \$ per pazienti di MCS in gravi difficoltà finanziarie, 18 \$ per gli altri pazienti di MCS, e 25 \$ per i soggetti attivi nelle cure sanitarie. Libriccini oppure articoli singoli possono essere acquistati separatamente al prezzo elencato sotto. Si prega di accreditare gli assegni a MCS Information Exchange.

#### LIBRICCINO del 18 SETTEMBRE 1996

titolo	pagine	\$
Libriccino completo (+ tabella di 9 pagine di rassegna dei risultati)	39	10,00
Trasferimento	12	3,00
Desensibilizzazione Potenziata con Enzimi ( <i>EPD</i> )	6	1,50
Kinesiologia applicata	4	1,00
Antidepressivi e altri farmaci psicotropi	3	1,00
Tecnica di eliminazione dell'allergia con Nambudripad ( <i>NAET</i> )	2	1,00

**LIBRICCINO dell'8 NOVEMBRE 1996**

titolo	pagine	\$
<b>Libriccino completo</b>	<b>43</b>	<b>8,00</b>
<b>Reazioni emozionali</b>	<b>11</b>	<b>3,00</b>
<b>Generatori di ozono</b>	<b>5</b>	<b>1,50</b>
<b>Provocazione/Neutralizzazione</b>	<b>5</b>	<b>1,50</b>
<b>Porphyria</b>	<b>6</b>	<b>1,50</b>
<b>Trasferimento</b>	<b>3</b>	<b>1,00</b>
<b><i>Mycoplasma Fermentans</i></b>	<b>5</b>	<b>1,50</b>

**LIBRICCINO del 20 MARZO 1997**

titolo	pagine	\$
<b>Libriccino completo</b>	<b>27</b>	<b>8,00</b>
<b><i>Neurontin</i></b>	<b>10</b>	<b>3,00</b>
<b><i>Mycoplasma Fermentans</i></b>	<b>9</b>	<b>3,00</b>

**LIBRICCINO del 19 SETTEMBRE 1997**

titolo	pagine	\$
<b>Libriccino completo (soprattutto sul <i>Neurontin</i>)</b>	<b>13</b>	<b>4,00</b>

**LIBRICCINO del 13 FEBBRAIO 1998**

<b>Libriccino completo</b>	<b>19</b>	<b>6,00</b>
<b>Detossicazione con sauna</b>	<b>6</b>	<b>1,50</b>
<b><i>Neurontin</i></b>	<b>2</b>	<b>1,00</b>
<b>Antibiotici</b>	<b>2</b>	<b>1,00</b>
<b>Anestesia</b>	<b>4</b>	<b>1,50</b>

## **APPENDICE 3. a**

### **SINDROME della GUERRA del GOLFO**

**Comitato per gli Affari dei Veterani**

**Sottocomitato per i Risarcimenti**

**Casa degli Stati Uniti dei Rappresentanti - 26 ottobre 1999**

**Testimonianza invitata di Claudia S. Miller, M.D., M.S.**

**Mi è stato chiesto di spiegare come i medici che visitano veterani della Guerra del Golfo malati possono osservare gli stessi sintomi o simili ed interpretarli o come malattie non diagnosticate o malattie diagnosticate. Anche quando i medici attribuiscono un nomignolo alle malattie di questi pazienti, quali depressione, mal di capo da emicrania, asma, colon irritabile o fibromialgia, questi nomignoli non spiegano perchè questi veterani sono malati. La maggior parte di loro hanno sintomatologie che coinvolgono contemporaneamente diversi sistemi d'organo. Per loro non c'è l'offerta di una diagnosi unificante, nessuna eziologia specifica, e nessuna chiara storia naturale.**

**In verità, tutti questi veterani rimangono senza diagnosi perchè ciò che noi stiamo trattando è un meccanismo estremamente nuovo di malattia non coperto dalle diagnosi mediche standard – uno che si presenta sintomatologicamente con diverse situazioni morbose a diversi specialisti.**

**Il reumatologo che osserva diffusi dolori muscolari fa diagnosi di “mialgia”.**

**Il neurologo che sente riferire dolore al capo con nausea diagnostica “cefalee emicraniche”.**

**Lo pneumologo che trova una reattività delle vie aeree diagnostica “asma”.**

**Lo psichiatra che osserva malessere cronico diagnostica “depressione”.**

**Il gastroenterologo notando i disturbi dell'apparato gastroenterico, diagnostica un “colon irritabile”.**

**Qualche medico pratico privato diagnostica una “sensibilità multipla a composti chimici”, o *MCS*, che non è una diagnosi di per sè, ma piuttosto proprio un'altra manifestazione del processo morboso sottostante.**

**Così, che cosa sta al centro di questa miriade di sintomi che è venuta ad essere definita “sindrome della Guerra del Golfo”? Qual è il processo morboso sottostante? La chiave sta nelle intolleranze di nuova acquisizione che questa gente condivide.**

**Nei sei anni passati, ho prestato la mia opera come consulente del Centro di riferimento dei Veterani per i Veterani di Houston. Una grande maggioranza di veterani riferivano là molteplici nuove intolleranze dopo la Guerra. Tra i primi 59 pazienti, il 78% riferiva la nuova comparsa di intolleranze a composti chimici; il 40% aveva provato reazioni avverse ai farmaci; il 78% descrisse nuove intolleranze ai cibi; il 66% riferiva che anche una lattina di birra li faceva star male; il 25% divenne malato dopo aver bevuto bevande contenenti caffeina; e il 74% dei fumatori stavano male se fumavano una sigaretta in più o fumavano una sigaretta di una marca più forte avuta in prestito da altri. Più della metà riferivano intolleranze nuove in tutte tre le categorie – inalazione di composti chimici, cibi, farmaci oppure combinazioni di cibi/farmaci. Un meccanico disse che prima della Guerra del Golfo aveva come ideale di profumo il WD-40. Dopo la Guerra, il WD-40 e una gran quantità di composti chimici lo facevano sentir male. Molti veterani non riempiono di benzina i serbatoi delle loro automobili perchè i vapori della benzina li rendono “suonati” o malati. Alcuni non guidano perchè diventano disorientati nel traffico ed hanno timore di provocare un incidente. Oppure non riescono a ritrovare la loro automobile, si dimenticano di dove stanno andando o si perdono in zone un tempo familiari. Una ricerca di Vete-**

rani trovò un eccesso di morti per traffico tra i veterani della Guerra del Golfo ed interpretò questo fatto come possibile comportamento di un aumento di assunzione del rischio (Kang e Bullmann, 1996). Ciò che i Veterani mi dissero è che vanno in confusione, vanno fuori strada, confondono l'acceleratore per il freno, e sono in difficoltà a calcolare le distanze quando sono esposti ai vapori di benzina, al fumo dei motori diesel, oppure a strade asfaltate di fresco. Ricercatori della Scuola Medica Robert Wood Johnson in New Jersey e dell'Università dell'Arizona hanno notato simili sintomi multi-sistemici e intolleranze a composti chimici comuni, cibi, e farmaci tra i Veterani (Fiedler *et al.*, 1996; Bell *et al.*, 1998). E una ricerca CDC trovò che Veterani della Guerra del Golfo malati riferivano più intolleranze a composti chimici che i Veterani sani (Fukuda *et al.*, 1998). Queste ricerche sono confuse da un fenomeno denominato "mascheratura", il quale capita quando la gente diviene intollerante per molte differenti cose (Miller e Prihoda, 1999a). Come essi trascorrono la giornata, i sintomi innescati da profumi, spray per capelli, fumi dei motori a scoppio, cibi e farmaci si sommano cosicché si sentono malati per la maggior parte del tempo. Non si può isolare una causa singola, perché c'è troppo rumore di fondo, ed i pazienti spesso sottostimano il numero delle esposizioni che li interessano.

Questo problema, tutto insieme, non è nuovo. Ricercatori tedeschi descrivono simili intolleranze nei lavoratori delle armi chimiche dopo la II Guerra Mondiale (Spiegelberg, 1961). Quasi il 20% dei lavoratori dell'agricoltura censiti da un registro della California degli avvelenamenti da pesticidi organofosfati (Tabershaw e Cooper, 1966) riferirono che anche solo una "zaffata" del pesticida li faceva ammalare con gli stessi sintomi di quelli dei Veterani della Guerra del Golfo, come fecero dozzine di lavoratori del governo un decennio fa, dopo che i quartieri generali dell'E.P.A. divennero un edificio insalubre a seguito di una ristrutturazione (EPA, 1989). Simili scoppi di intolleranze a composti chimici sono stati riportati in più che una dozzina di paesi (Ashford *et al.*, 1995).

Queste osservazioni suggeriscono che noi possiamo effettivamente trattare un meccanismo completamente nuovo di malattia, uno cui è stato attribuito l'acronimo "TILT", o *Toxicant-induced Loss of Tolerance* (Perdita di Tolleranza a causa di Veleni) (Miller, 1996, 1997, 1999). Qualunque veleno appare capace di innescare questo processo. La TILT implica due tappe, innesco e scatenamento (Ashford e Miller, 1998): (1) Primo, una singola acuta o molte esposizioni di basso livello ad un pesticida, un solvente, o altri composti chimici causa la perdita della tolleranza in un sottoinsieme dei soggetti esposti; (2) Successivamente, anche concentrazioni molto basse di sostanze comuni possono scatenare i sintomi – non solo composti chimici, ma svariati cibi, farmaci, bevande alcoliche, e caffeina. I sintomi implicano diversi sistemi d'organo. Queste intolleranze sono il marchio della TILT, proprio come la febbre è il sintomo marchio delle malattie infettive.

Durante molti anni passati, il dito è stato puntato contro numerose cause potenziali della sindrome della Guerra del Golfo - qualunque cosa, dall'olio sui pesticidi, le vaccinazioni, ed il bromuro di piridostigmina. Cosa ha scatenato i Veterani della Guerra del Golfo? La risposta è "tutto del sopraddetto". L'esposizione a qualunque o ad una combinazione di questi veleni può, infatti, essere in grado di provocare una rottura generale della tolleranza che può condurre ad una pletera di sintomi che ingannano.

Noi non sappiamo esattamente come avvenga questa rottura nella tolleranza. Però sappiamo che i ratti con un sistema nervoso sensibile ai pesticidi organofosfati sono anche intolleranti a diversi farmaci ed hanno un aumento della permeabilità della parete intestinale la quale nell'uomo è associata con intolleranza ai cibi (Over-

street *et al.*, 1996). Ciò suggerisce che la rottura potrebbe coinvolgere il sistema nervoso colinergico, il quale regola processi metabolici nell'organismo.

Come si può aiutare questa gente? Nessuno lo sa - ancora. Il più grande ostacolo sta nei sintomi stessi, che servono come aringhe rosse, sviando l'attenzione lontano dal problema centrale. Ciò che noi sappiamo ora è che i Veterani della Guerra del Golfo che vengono a riconoscere ciò che li ha scatenati e quindi ad evitare questi agenti innescanti tendono a migliorare. Noi abbiamo bisogno di applicare questa comprensione alla diagnosi ed alla terapia di altri Veterani simili.

La prima cosa che deve essere fatta è di imbastire ricerche di smascheramento in cui i Veterani della Guerra del Golfo possano essere allontanati dalle esposizioni che li scatenerebbero. Questo risultato potrebbe essere conseguito mettendoli in una speciale unità ospedaliera ad ambiente controllato (Miller, 1997; Miller *et al.*, 1997). Quando li abbiamo portati alla linea di base, noi possiamo reintrodurre cose come caffeina, profumi, vari cibi, ecc., e identificare alcune delle cose che provocano le loro reazioni. Con la prassi di evitare, si spera che essi, anche, possano migliorare. Questo approccio combinato diagnostico/terapeutico potrebbe eliminare molta della confusione che è il punto focale di questa udienza. Non c'è una risposta semplice alla malattia Guerra del Golfo. Nessun agente tossico singolo è verosimilmente il responsabile di essa. Ma, se noi ci concentriamo meno sugli agenti tossici originari e di più sul meccanismo che sottende ad essa, io credo che noi possiamo conseguire progressi nella comprensione del perchè questa gente è malata e di cosa noi possiamo fare per aiutarli.

PROFILO BIOLOGICO: Claudia S. Miller, M.D., M.S., è Professore Associato di Medicina Ambientale e Occupazionale nel Dipartimento della Pratica della Famiglia del Centro della Scienza della Salute dell'Università del Texas, a San Antonio. La Dr Miller è coautore del rapporto del New Jersey vincitore del premio dell'OMS sulla sensibilità a composti chimici e un libro acclamato professionalmente, "Esposizioni chimiche: Bassi livelli ed elevate poste" (*Chemical Exposures: low levels and high skates*). La Dr Miller ha lavorato come consulente per il Centro Regionale di Riferimento per Veterani di Houston per i Veterani della Guerra del Golfo dal 1993. Lei è anche il principale ricercatore nello studio della sensibilizzazione neurologica fondato dall'Ufficio della Marina per la Ricerca.

Nota dell'Editore: Per una copia dell'articolo di 9 pagine della Dr Miller il quale descrive dettagliatamente la sua teoria del *TILT* e il fenomeno del mascheramento, che apparve su *Environment Health Perspective* (vedi il riferimento bibliografico sotto), manda 2 \$ a MCS Information Exchange, 2 Oakland Street, Brunswick, ME 04011. La Dr Miller spiega perchè le camere di esposizione sono strumenti inadeguati per stabilire l'esistenza o meno di sensibilità a composti chimici.

## Riferimenti bibliografici

AGENCY FOR TOXIC SUBSTANCES AND DISEASE REGISTRY (ATSDR) (1994) Proceedings of the Conference on Low Level Exposure to Chemicals and Neurobiologic Sensitivity. *Tox. Ind. Health* 10(4/5):25.

ASHFORD, N., HEINZOW, B., LTJEN, K., MAROULI, C., MLHAVE, L., MINCH, B., PAPADOPOULOS, S., REST, K., ROSDAHL, D., SISKOS, P., and VELONAKIS, E. (1995). "Chemical Sensitivity in Selected European Countries: An Exploratory Study". Ergonomia Ltd., Athens, Greece.

ASHFORD, N., and MILLER, C., (1998) *Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes*. New York, Wiley & Sons

BELL, I., WALSH, M., GROSS, A., GERSMEYER, J., SCHWARTZ, G., and KANOF, P., (1997). "Cognitive Dysfunction and Disability in Geriatric Veterans with Self-Reported Intolerance to Environmental Chemicals." *J. Chronic Fatigue Syndrome*. 3(3): 15-42.

ENVIRONMENTAL PROTECTION AGENCY (EPA) (1989). Report to Congress on Indoor Air Quality, Volume II, Assessment and Control of Indoor Air Pollution.

FIEDLER, N., KIPEN, H., NATELSON, B., and OTTENWELLER, J. (1996). "Chemical Sensitivities and the Gulf War: Department of Veterans Affairs Research Center in Basic in Clinical Science Studies of Environmental Hazards." *Regulatory Tox. Pharmacol.* 24:S129-S138.

FUKUDA, K., NISENBAUM, R., STEWARD, G., THOMPSON, W., ROBIN, L., WASHKO, R., NOAH, D., BARRETT, D., RANDALL, B., HERWALDT, B., MAWLE, A., and REEVES, W. (1998). "Chronic Multi-system Illness Affecting Air Force Veterans of the Gulf War". *JAMA* 280: 981-988.

KANG, H., and BULLMAN, T. (1996). "Mortality Among U.S. Veterans of the Persian Gulf War." *New Eng. J. Med.* 335 (2a): 1498-1504.

MILLER, C. (1996). "Chemical Sensitivity Symptoms, Syndrome or Mechanisms for Disease?" *Tox.* 11: 69-86.

MILLER, C. (1997). "Toxicant-induced Loss of Tolerance – An Emerging Theory of Disease?" *Environ. Health Perspect.* 105 (Suppl. 2): 445-453.

MILLER, C. (1999). Are We on the Threshold of the New Theory of Disease? Toxicant-induced Loss of Tolerance and its Relationship to Addiction and Abduction" *Tox. Ind. Health* 15: 284-294.

MILLER, C. and PRIHODA, T. (1999a). "A Controlled Comparison of Symptoms and Chemical Intolerances Reported by Gulf War Veterans, Implant Recipients and Persons with Multiple Chemical Sensitivity." *Tox. Ind. Health* 15: 386-397.

PRIHODA, T. (1999b). "The Environmental Exposure and Sensitivity Inventory (EESI) A Standardized Approach for Measuring Chemical Intolerances for Research and Chemical Applications." *Tox. Ind. Health* 15: 370-385.

MILLER, C., ASHFORD, N., DOTY, R., LAMIELLE, M., OTTO, D., RAHILL, A. and WALLACE, L. (1997). "Empirical Approaches for the Investigation of Toxicant-Induced Loss of Tolerance." *Environ. Health Perspect.* 105 (Suppl. 2): 515-519.

OVERSTREET, D., MILLER, C., JANOWSKY, D., and RUSSELL, R. (1996). "Potential Animal Model of Multiple Chemical Sensitivity with Cholinergic Supersensitivity ." *Tox.* 111: 119-134.

SPIEGELBERG, V. (1961). "Psychopathologisch-neurologische Scheden nach Einwirkung Synthetischer Gifte." In *Wehrdienst und Gesundeir*. Vol III. Darmstadt: Wehr und Wissen Verlags-gesellschaft (1961).

TABERSHAW, I., and COOPER, C. (1966). "Sequelae of Acute Organic Phosphate Poisoning." *J. Occup. Med.* 8: 5-20.

Figura 1. Esposizioni che possono provocare la perdita di tolleranza dovuta ai veleni ambientali o che possono innescare i sintomi

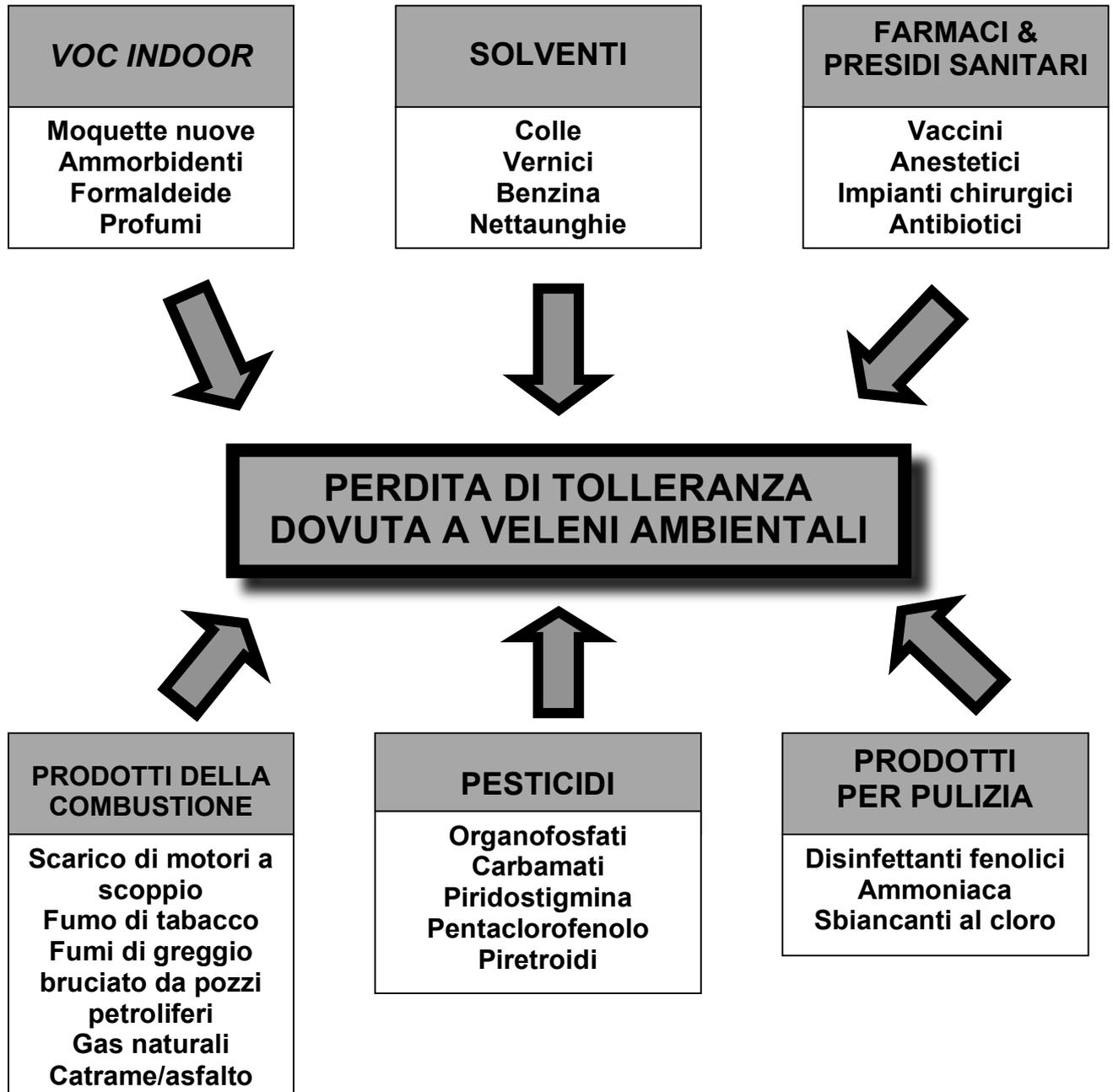
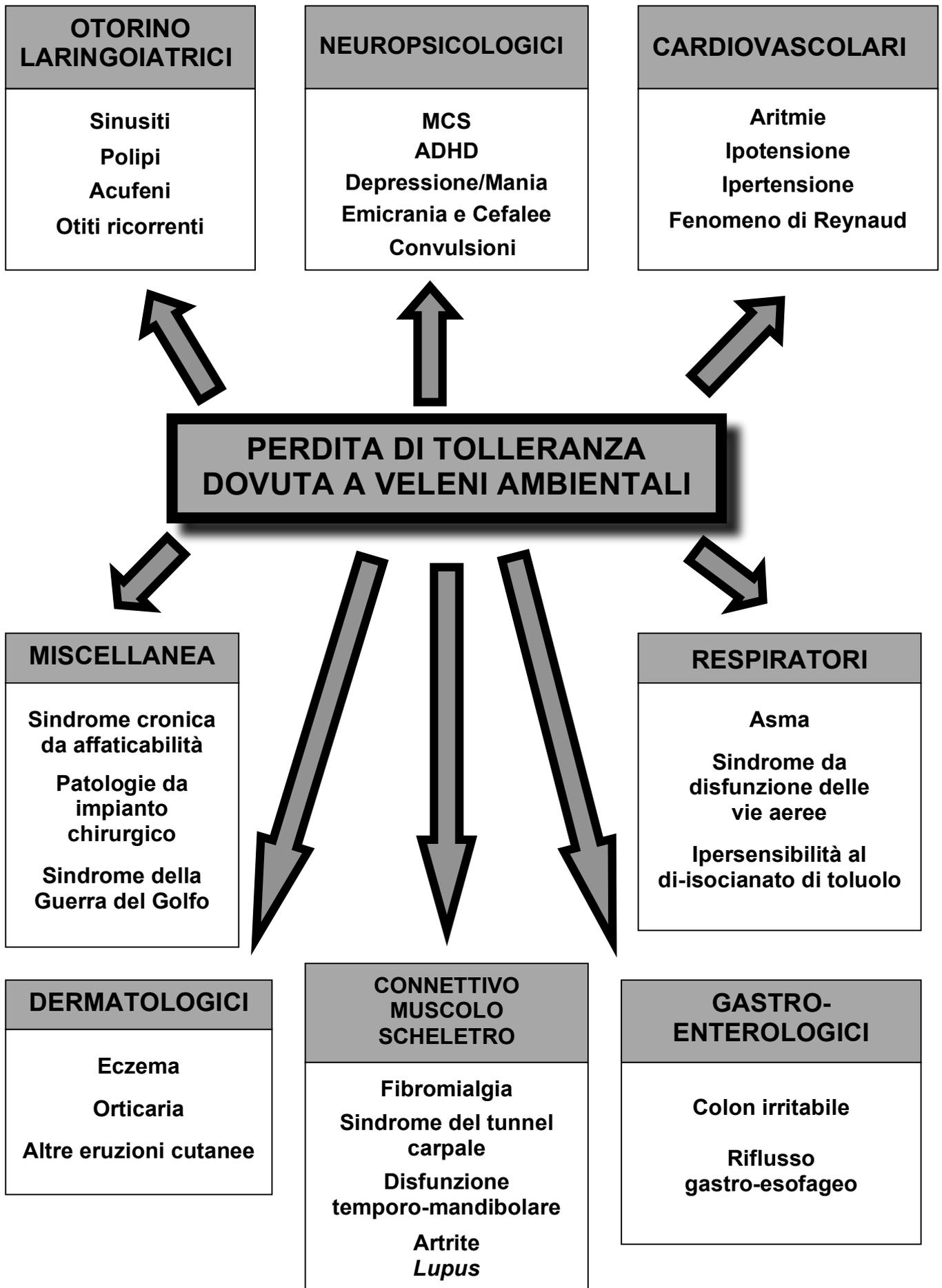


Figura 2. Sintomi che potrebbero essere provocati dalla perdita della tolleranza da veleni ambientali



## APPENDICE 3. b

### MALATTIE dei VETERANI della GUERRA del GOLFO:

Secondo Rapporto del Comitato della Casa su Riforma e Svista del Governo  
105° Congresso, 1° Sess., Rapporto della Casa 105-388, 7 novembre 1997

Estratti di questo rapporto sono stampati sotto (le parentesi quadre e il materiale che essi includono appariva nel Rapporto della Casa). Il rapporto descrive la ricerca sul gas nervino *sarin* che l'Esercito chiese al Dr Frank Duffy, professore associato di neurologia alla Scuola Medica dell'Università di Harvard, di eseguire negli anni 1970.

I risultati, secondo il Dr Duffy, indicarono che “bassi livelli di esposizione all'agente nervino *sarin* possono provocare effetti di lunga durata . Era perfettamente chiaro che non solo c'erano persone, dopo esposizione a [basso livello di *sarin*] che mostravano effetti a lungo termine, ma era largamente accettato nell'industria dei pesticidi che l'esposizione a composti correlati come il malathion ed il parathion oppure pesticidi di idrocarburi clorurati portavano a conseguenze di lunga durata.....”

In una lettera del 1987 a Robert Hall dell'Istituto delle Hawaii per la Ricerca Biosociale, il Dr Duffy notava anche la possibile confusione tra la neuropatia da organofosfati ritardata e lo stress: “ lo plaudo al tuo sforzo nell'elevare il livello di consapevolezza sul serio potenziale degli effetti a lungo termine dovuti alle esposizioni a questi composti [organofosfati]. È stata la nostra esperienza che effetti collaterali di esposizioni minime ma continuative a composti chimici *mimino i sintomi associati con una vita stressata* [enfasi aggiunta]. Concordemente, la maggior parte degli individui sono incapaci di stabilire se la loro irritabilità sia connessa con una vita stressata oppure ad una recente esposizione ad organofosfati. Questo è un tema curioso.”

Il rapporto del Comitato della Casa riferisce anche il lavoro del Dr Robert Haley, M.D.:

Robert Haley ed i suoi colleghi di ricerca al Centro Medico dell'Università del Sudovest del Texas eseguì una ricerca all'inizio del 1997 sui Veterani del Golfo, i cui risultati erano pubblicati in tre articoli su *JAMA*. In accordo con questa ricerca, “Alcuni Veterani della Guerra del Golfo possono aver ritardato, sindromi neurotossiche croniche, da esposizione del tempo di guerra a combinazioni di composti chimici” e “complessi di sintomi di molti veterani della Guerra del Golfo riflettono uno spettro di danni neurologici che implicano il sistema nervoso centrale, periferico ed autonomo.”<sup>1</sup>

Con riferimento al tema del perchè non tutti i Veterani della Guerra del Golfo vengono a casa malati quando così tanti lo sono, il rapporto della Casa afferma:

La gente ha domandato perchè la maggior parte dei Veterani della Guerra del Golfo non hanno riportato malattie mentre solo alcuni Veterani erano ammalati. Il Dr Kenneth Olden, direttore dell'Istituto Nazionale delle Scienze della Salute Ambientale fu citato di recente nella stampa: “ Noi abbiamo saputo da tanto tempo che quando diverse centinaia di individui sono esposti ai medesimi agenti tossici ambientali, alcuni soggetti si ammalano, mentre altri no. Ci sono numerosi sistemi enzimatici che detossicano i composti chimici. Se tu ne hai troppo pochi – questo è un problema.”

---

Un articolo dell'1 dicembre 1999 sul *San Francisco Chronicle* stabilisce: “Una nuova ricerca sulla malattia della Guerra del Golfo pubblicata ieri ha trovato la prima dimostrazione di danno cerebrale in Veterani sofferenti, fornendo un ulteriore supporto ai sospetti che i composti chimici nocivi siano la causa di una misteriosa sofferenza che ha colpito più di 30.000 soldati U.S.A.”

Ricercatori del Centro Medico dell'Università del Texas Sudoccidentale a Dallas impiegano la spettroscopia a risonanza magnetica per dimostrare che un gruppo di 22 Veterani con la sindrome della Guerra del Golfo avevano concentrazioni di un composto chimico del cervello denominato N-acetil-aspartato che variava tra il 10 e il 25% inferiore a quello di Veterani sani. Il Dr James Fleckenstein, uno dei ricercatori, disse che anche una perdita del 10% di questo composto chimico potrebbe portare ad un “colpo piuttosto severo” sulla funzione cerebrale. Il *Chronicle* inoltre cita l'affermazione di Fleckenstein: “Ciò convalida il fatto che queste sono persone malate, non persone pazze, oppure depresse, o che vogliono realizzare denaro.” Secondo l'articolo, i ricercatori suggeriscono che la minore quantità di questo composto chimico essenziale significa una “perdita di neuroni della base del cervello, la quale controlla alcuni riflessi del corpo, e nei gangli della base, che sono la stazione del cervello per lo smistamento per il movimento, la memoria e le emozioni.”

---

<sup>1</sup> Nel fascicolo del 16 giugno 1999 di *Toxicology and Applied Pharmacology*, il Dr Haley ed altri ricercatori pubblicarono risultati di una ricerca che dimostrarono che i Veterani della Guerra del Golfo che erano affetti dalla sindrome della Guerra del Golfo avevano minori concentrazioni di un enzima noto come PON-Q rispetto ai Veterani della Guerra del Golfo che non si erano ammalati. Il PON-Q agisce detossificando diversi organofosfati, compreso l'agente nervino *sarin*. (Molti pesticidi importanti sono organofosfati ed agiscono come neurotossine.)

## APPENDICE 4

**SOVRAPPOSIZIONE TRA:  
SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA (MCS)  
SINDROME DA AFFATICABILITÀ CRONICA (CFS)  
FIBROMIALGIA (FMS)  
SINDROME DELLA GUERRA DEL GOLFO (GWS)**

**Criteri CDC del 1994 per la CFS**

**1. Valutata clinicamente, inspiegabile, persistente, o recidivante, un'affaticabilità che è di nuova o definita insorgenza (non è stata perdurante per tutta la vita); non è il risultato di uno sforzo fisico in corso; non è sostanzialmente alleviata dal riposo; e comporta una riduzione sostanziale dei precedenti livelli delle attività lavorative, educazionali, sociali o personali.**

**2. Concomitanza della presenza di quattro o più dei sintomi seguenti, di cui tutti devono persistere o recidivare durante sei o più mesi consecutivi di malattia e non devono precedere l'affaticabilità:**

**a. depauperamento auto-riferito della memoria a breve termine o della concentrazione sufficientemente grave da provocare una riduzione sostanziale dei livelli precedenti delle attività lavorative, educazionali o personali**

**b. gola infiammata**

**c. dolorabilità dei linfonodi cervicali od ascellari**

**d. dolore muscolare**

**e. dolore a molte articolazioni senza gonfiore o arrossamento**

**f. cefalee di nuovo tipo, quadro o gravità**

**g. sonno non riposante**

**h. malessere dopo sforzo, della durata di più di 24 ore**

**da *Annals of Internal Medicine* 121, no. 12 (14 dicembre 1994) Tabella 14-1**

**CRITERI per la DIAGNOSI di FIBROMIALGIA dell'*American College of Rheumatology* (1990)**

**1. Una storia di tre mesi o più di dolore diffuso (sopra e sotto la vita, sia nel lato destro che nel sinistro, ed assialmente) e**

**2. dolore alla palpazione diretta di 11 su 18 punti delicati.**

**da Wolfe, F., Smithe, H.A., Yanus, M.B., et al. "Report of the multicenter Criteria Committee," *Arthritis Rheum* 33 (1990): 160-172**

---

**Grace Ziem, M.D. (Baltimore, Maryland), che è specializzata nel trattamento del danno chimico, riferisce che l'85% dei suoi pazienti di MCS incontra i criteri CDC per la sindrome cronica di affaticabilità e il 67% hanno fibromialgia.**

**Albert Donnay, direttore esecutivo del Rinvio e delle Risorse sull'MCS, discute il tema in una pubblicazione del 1997 intitolata "Disordini sovrapposti: sindrome cronica da affaticabilità, sindrome di fibromialgia, sensibilità chimica multipla, & sindrome della Guerra del Golfo". Secondo Donnay, "Quali di queste diagnosi una persona riceve generalmente dipende dal tipo di specialista che egli o lei incontra. La CFS [sindrome cronica da affaticamento] è più verosimilmente diagnosticata da specialisti infettivologi, la FMS [fibromialgia] da reumatologi, la MCS [sensibilità chimica multipla] da medici di medicina occupazionale od ambientale, e la GWS [sindrome della Guerra del Golfo] da medici degli ospedali degli Affari dei Veterani.**

## APPENDICE 5

### RICERCHE SCIENTIFICHE e PUBBLICAZIONI

In questo piccolo campione di pubblicazioni sui composti chimici nocivi, *EHP* sta per *Environmental Health Perspectives*, pubblicato dal National Institute of Environmental Health Sciences, una divisione dell'*NIH*.

**“Le esposizioni da spruzzatura indoor di *Chlorpyrifos* pongono maggiori rischi per la salute dei bambini rispetto a quello che viene comunemente valutato,” D.L. Davis e A.K. Ahmed, *EHP* 106, no. 6 (giugno 1998): 299-304.**

Recenti ricerche di Gurunathan e dei suoi associati dell'istituto di Scienze per la Salute Ambientale ed Occupazionale, all'Università di Rutgers (lo studio EOHSI), indicano che lo spruzzamento a spaglio di *Chlorpyrifos* in un ambiente confinato può provocare considerevole rischio per la salute pubblica. In questa ricerca eseguita correttamente, le applicazioni del *Chlorpyrifos* da parte di operatori ben istruiti seguendo procedimenti raccomandati davano origine a residui di pesticidi sui giocattoli dei bambini e sulle superfici dure nelle camere di prova 21-119 volte maggiori della dose di riferimento suggerita (*RfD*) di 3 µg/kg/giorno per l'esposizione a *Chlorpyrifos* di bambini da tutte le sorgenti.....

La ricerca EOHSI dimostrò che il composto continuava ad essere rilasciato nella fase gassosa e si depositava su diverse superfici solide per almeno due settimane dopo una singola spruzzatura a spaglio. Secondo le procedure raccomandate dal produttore per una stanza stile appartamento standard, nessun giocattolo poteva stare nella camera di prova durante il periodo della spruzzatura. I giocattoli per bambini (consistenti di materiali felpati o di plastica) erano sistemati nelle camere di prova 1 ora dopo la spruzzatura, e le determinazioni dell'accumulo dei residui di *Chlorpyrifos* su questi giocattoli erano eseguite dal giorno 1 al giorno 14. La ricerca EOHSI mostrò che i giocattoli dei bambini usati comunemente contenevano elevate concentrazioni di residui di *Chlorpyrifos* per un periodo di due settimane, pertanto svolgendo la funzione di scarico di composti chimici oltre che di una riserva a lungo termine del composto nocivo.

**“Esposizioni di bambini a pesticidi organofosfati ed il loro potenziale effetto nocivo per la salute.” B.Eskenazi, A. Bradman, e R. Castorina. *EHP* 107, supplemento 3 (giugno 1999). 409-416.**

Test su roditori giovani dimostrano una diminuzione progressiva della suscettibilità a pesticidi *OP* [organofosfati] con l'incremento dell'età. In alcuni casi, la dose letale negli animali immaturi è solo l'1% della dose letale per l'adulto... Negli esseri umani, i bambini hanno una maggior fatalità degli adulti in diversi casi di avvelenamento da *OP*....

Secondo l'Accademia Nazionale delle Scienze, le esposizioni dei bambini ad *OP* sono particolarmente preoccupanti perchè la “esposizione a composti neurotossici a livelli ritenuti sicuri per gli adulti potrebbero risultare in una perdita permanente delle funzioni del cervello se questo avviene in una fase prenatale e nei tempi della prima infanzia dello sviluppo del cervello.”

**“Esiti della gravidanza dopo esposizione gestazionale a solventi organici,” S. Khattak et al., *JAMA* 281, no. 12 (24/31 marzo 1999). 1106-1109.**

L'esposizione occupazionale a solventi organici durante la gestazione è connessa con un incremento del rischio di importanti malformazioni fetali. Questo rischio appare aumentato tra le donne che riferiscono sintomi legati ad esposizioni a solventi organici. L'esposizione delle donne a solventi organici dovrebbe essere minimizzata nel corso della gestazione.

**“Lo staff nel capanno del cortile” U.S. News and World Report, 8 novembre 1999, Questo articolo sul *Chlorpyrifos*, “commerciato .... col nome di Dursban (per strutture) e Lorsbun (per l’agricoltura),” afferma che esso:**

presenta un particolare pericolo per il sistema nervoso in via di sviluppo, attaccando in un modo che abbassa il livello di intelligenza e causa problemi comportamentali. ....

Nuova ricerca scientifica supporta il concetto che c’è una minoranza ipersensibile, suscettibile a quantità di *Chlorpyrifos* che non turba una persona media. .... É questa sostanza capace di corto-circuitare il cervello di certa gente anche se essa fa fuori gli insetti?

**“Environmental Health,” EHP 106, no. 12 (dicembre 1998): A600-A603.**

Una delle priorità più stringenti della salute ambientale per il mondo in via di sviluppo nel 21° secolo è posta dalle migliaia di composti chimici industriali per i quali non sono disponibili neanche i dati di test basilari. Secondo il rapporto EPA *Chemical Hazard Data Availability Study*, pubblicato nell’aprile 1998, solo il 7% delle 3.000 dei composti chimici prodotti in grande scala (*HPV*) usati comunemente nel commercio negli Stati Uniti ha un quadro comprensivo di ricerche di base sugli effetti per la salute e per l’ambiente.

## APPENDICE 6

### RISORSE

Ashford, Nicholas A., Ph.D., J.D. and Claudia S. Miller, M.D., M.S. *Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes*. 2nd ed., 428 pages. John Wiley , 1998. 39,95 \$. 1-800-225-5945. Il *Journal of the American Medical Association* ha scritto: "I medici e i politici farebbero bene a leggere e tenere in conto i suggerimenti di questo libro."

Lawson, Lynn. *Staying Well in a Toxic World: Understanding Environmental Illness, Multiple Chemical Sensitivities, and Sick Building Syndrome*. 480 pages. Lynnword Press. Per ordinarlo, inviare un assegno di 18,95 \$ (comprese le spese di spedizione) a Lynn Lawson at Saying Well, P.O. Box 1732, Evanston , IL 60201.

McC Campbell, Ann, M.D. *What is MCS?* 16 pages. Per ordinarlo, inviare un assegno di 4,00 \$ ad Ann McC Campbell, M.D., 13 Herrada Road, Santa Fe, NM 87505.

Rapp, Doris, M.D. *Is This Your Child?* Molto utile anche a proposito degli adulti. William Morrow, 1991. 655 pages, 12,00 \$. Disponibile nella maggior parte delle librerie.

Gli ELENCHI dei MEDICI disponibili a trattare pazienti affetti da MCS sono disponibili presso le seguenti organizzazioni:

*American Academy  
of Environmental Medicine  
7701 East Kellogg, Ste. 625  
Wichita, KS 67207  
316-684-5500*

*Association of Occupational  
and Environmental Clinics  
1010 Vermont Avenue, NW, Ste 513  
Washington, DC 20005  
202-347-4976*

Gli INDIRIZZI di diversi GRUPPI di SUPPORTO per l'MCS e lettere di informazione possono essere ottenuti dalle seguenti organizzazioni nazionali per l'MCS (oppure inviare 1,00 \$ e una SASE a MCS Information Exchange, 2 Oakland St., Brunswick, ME 04011, per una lista più completa).

*Human Ecology Action League  
P.O. Box 29629  
Atlanta, GA 30359-0629  
404-248-1898*

*Chemical Injury Information Network  
P.O. Box 301  
White Sulphur Springs, MT 59645-0301  
406-547-2255*

## APPENDICE 7

### RAGGRUPPAMENTI UTILI degli AUTORI dei CONTRIBUTI

Individui che considerano le sostanze elencate un importante fattore patogeno per l'insorgenza dell'MCS.

**Pesticidi:** 1. Michael, 3. Erica, 14. Louise, 17. Diane, 19. Marie, 23. Ariel, 26. Tomasita, 34. Nancy, 35. Janice, 39. Jacob, 40. Danielle, 41. Bob, 43. Effie, 49. Nicole, 50. Joy, 54. Ambrose, 57. Eli. [17]

**Vernici:** 9. Tony, 21. Richard, 47. Jane, 51. Al, 52. Jennifer. [5]

**Moquette nuova:** 15. Jim, 24. Timothy, 28. Randa, 31. Bonnie, 32. Carina, 36. John, 42. Carole, 55. Karen. [8]

**Edificio insalubre:** 3. Erica, 6. Marilyn, 12. Lizbeth, 17. Diane, 22. Tina, 28. Randa, 29. Liz, 36. John, 38. Sandy, 42. Carole, 43. Effie, 55. Karen. [12]

**Edificio ristrutturato:** 28. Randa, 31. Bonnie, 32. Carina, 36. John, 55. Karen. [5]

Individui che discutono il tema stabilito nelle loro anamnesi personali:

**Problemi di abitazione:** 1. Michel, 3. Erica, 9. Tony, 13. Zach, 14. Louise, 15. Jim, 17. Diane, 19. Marie, 23. Ariel, 25. Donna, 26. Tomasita, 28. Randa, 30. Abner, 31. Bonnie, 32. Carina, 34. Nancy, 35. Janice, 36. John, 39. Jacob, 42. Carole, 44. David, 45. Ann, 46. George, 48. Rand, 49. Nicole, 50. Joy, 52. Jennifer, 55. Karen, 57. Eli. [29]

**Problemi da esposizione a profumi:** 1. Michel, 2. Terry, 6. Marilyn, 7. Tim, 8. Linda, 9. Tony, 11. Carl, 17. Diane, 19. Marie, 21. Richard, 25. Donna, 26. Tomasita, 28. Randa, 30. Abner, 35. Janice, 38. Sandy, 41. Bob, 43. Effie, 44. David, 45. Ann, 48. Rand, 52. Jennifer, 53. Alberta, 55. Karen, 56. Alison. [25]

**Nebbia cerebrale e problemi di memoria:** 1. Michel, 3. Erica, 4. Pat, 10. Kelly, 11. Carl, 17. Diane, 18. James, 19. Marie, 20. Connie, 21. Richard, 28. Randa, 48. Rand, 51. Al, 55. Karen. [14]

**Collera scatenata da esposizione a composti chimici:** 1. Michel, 5. Jeff, 10. Kelly, 13. Zach, 15. Jim, 26. Tomasita, 27. Moises, 47. Jane, 48. Rand. [9]

## APPENDICE 8

## RONALD GOTS e l'ISTITUTO di RICERCA sulle SENSIBILITÀ AMBIENTALI

Nel loro libro intitolato *Chemical Exposures: Low level and High Stakes*, Nicholas, Ashford, Ph.D., J.D., e Claudia Miller, M.D., M.S., descrivono l'Istituto di Ricerca sulla Sensibilità a Composti Chimici nel seguente modo:

L'ESRI è un ente a supporto aziendale con una dotazione come "quota d'impresa" di 10.000 \$ all'anno. I membri del Comitato comprendono DowElanco; Monsanto; Procter & Gamble; l'Associazione dei cosmetici, dei prodotti di toilette, dei profumi; ed altre ditte ed associazioni commerciali implicate nella produzione di farmaci, pesticidi, ed altri composti chimici.<sup>1</sup>

Ashford e Miller citano questo passaggio da un articolo che l'ESRI pagò una ditta di pubbliche relazioni per far circolare ai giornali attraverso il paese:

I ricercatori sono sempre più preoccupati che una nuova diagnosi dubitativa – ipoteticamente dovuta a tutto ciò che è "antropogeno" nell'ambiente – è non necessariamente produttiva di migliaia di Americani miserabili ogni anno. Una di queste cosiddette "malattie moderne" è definita MCS, vale a dire Sensibilità Multipla a composti Chimici. Molti ricercatori e medici affermati dubitano che la MCS esista realmente; essa esiste solo perchè un paziente crede che essa lo sia e perchè un medico convalida questa credenza.<sup>2</sup>

Fino a poco tempo fa, quando egli incorse nella collera di un giudice della corte distrettuale e fu criticato in articoli di prima pagina del *Wall Street Journal* e del *Washington Post*, Ronald Gots era il direttore dell'ESRI. Come Peter Radetsky nota in *Allergic to the Twentieth Century*, "Come uno dei più loquaci tra coloro che insistono sull'origine psicogena dell'MCS, Gots fornisce all'industria farmaceutica proprio ciò di cui ha bisogno: assicurazione pubblica che qualunque cosa d'altro potrebbe accadere nell'MCS, i composti chimici non hanno alcunchè da spartire con essa."<sup>3</sup> Quando John Stossel presentò una veduta estremamente negativa dell'MCS in 20/20, chi fu l'esperto a cui lui si rivolse per avere un'opinione medica sull'MCS? Ronald Gots, naturalmente.

Inoltre Gots diresse fino a poco fa una ditta chiamata Servizi di Rassegna dei Reclami Medici la quale, come l'ESRI, aveva base a Bethesda, Maryland. In un articolo di prima pagina sul *Washington Post* (4 luglio 1999) dal titolo "Tagliare i Reclami con la Frode," il giornalista Edward Walsh descrisse come un importante assicuratore automobilistico tagliò i costi attraverso un processo definito "rassegna dell'utilizzo." La ditta assicuratrice in questione ha usato i Servizi di Rassegna dei Reclami Medici di Ronald Gots quale parte del processo per determinare se i benefici dell'assicurazione dovessero essere premiati. Il *Post* cita un parere del 1998 emesso dal giudice del distretto dell'Idaho D. Duff McKee in un processo riferito alla condotta della assicurazione. Il giudice McKee sentenziò che "l'evidenza era schiacciante che la ditta della rassegna dell'utilizzo selezionata dall'esaminatore dei reclami era del tutto un'operazione fasulla. Oggettivamente, la ditta non passò in rassegna i rapporti medici ma invece preparò relazioni a stampino con frasi di repertorio, messe insieme col computer, d'appoggio alla negazione dei reclami da parte delle compagnie assicuratrici. I rapporti medici assicurativi non erano esaminati e le relazioni non erano preparate da medici o persino riviste da medici. "

Durante gli anni in cui egli guidò l'ESRI, Ronald Gots fu un uomo di punta estremamente attivo, viaggiando in diverse parti del paese dove pareva che l'MCS acquistasse credibilità. Quando gli avvocati dell'MCS nel Nuovo Messico stavano ottenendo un certo successo interessando i membri della legislatura dello stato con

**l'introduzione di progetti di legge sull'MCS, Gots spese diversi giorni nello stato. Un membro dello staff del *New Vistas Independent Living Center* di Santa Fe, una organizzazione che fornisce supporto alla gente disabile, mi disse che Gots fece richiesta di un incontro coi membri dello staff ed obiettò che loro non avrebbero dovuto guidare un gruppo di supporto per gente affetta dall'MCS. Altre attività di Gots nel Nuovo Messico comprendevano un incontro con i membri di un comitato di consulenza medica al quale egli sostenne la sua posizione che l'MCS è una malattia su basi psicologiche.**

**Gots e Cindy Lynn Richard, che è attualmente nello staff dell'ESRI, erano anche implicati nella produzione di un libriccino intitolato "Uno Sguardo da vicino alla Sensibilità Multipla a composti Chimici", che fu scritto da Stephen Barrett, M.D., uno psichiatra, e pubblicato da Quackwatch, Inc. Nella pagina interna della copertina, un ringraziamento per Gots e Richard per il "prezioso aiuto con il presente rapporto." Nell'appendice C, "Rispettabili consulenti," Gots è una delle cinque persone elencate come esperti scientifici, e Richard è il solo arrivato come un consulente di politica pubblica. Il Dr Barrett e il Dr Gots diedero una presentazione congiunta della posizione che l'MCS è una malattia basata psicologicamente, in un dibattito sulla sensibilità chimica sponsorizzato dal Collegio Americano dei Tossicologi in Florida nel novembre 1998.**

**A pagina 40 del libriccino, il Dr Barrett spinge i comitati che rilasciano le autorizzazioni a "scrutinare le attività degli ecologi clinici" (i medici che applicano la pratica della medicina ambientale sono soliti attribuire a se stessi la definizione di ecologi clinici) ed afferma la sua idea che "la maggior parte di loro dovrebbe essere de- autorizzata." La parte del libriccino che sgomenta particolarmente chiunque lotti contro la sensibilità chimica è nelle quattro pagine intitolate "Raccomandazioni" alla fine del libriccino. Mettere in pratica determinati tra questi suggerimenti, equivarrebbe a camminare sulle dita di qualcuno perchè perda la presa sulla mensolina del tetto di un grattacielo. Tra le raccomandazioni del Dr Barrett ci sono le seguenti:**

**Gli psichiatri e gli psicologi non dovrebbero "rafforzare le credenze non sostanziate a proposito dell'MCS" e dovrebbero assistere quelli con l'MCS a "ristrutturare le loro credenze".**

**I medici dovrebbero persuadere i pazienti con MCS a cercare aiuto da quelli che operano nel campo della salute mentale.**

**L'Istituto Nazionale delle Scienze dell'Ambiente e della Salute, una branca dell'*N.I.H.*, dovrebbe smetterla di divulgare l'informazione che "suggerisce che l'MCS è un'entità patologica ben definita provocata da composti chimici dell'ambiente.**

**I legislatori non dovrebbero finanziare la ricerca sull'MCS, che non ha valore pratico.**

**I genitori di pazienti che vengono "sotto l'incantesimo di un ecologo clinico" dovrebbero prendere le misure adeguate per proteggersi contro la "rovina finanziaria".**

**Gli educatori non dovrebbero fornire tutoraggio domiciliare od altre facilitazioni per bambini con MCS perchè questi interventi darebbero ai bambini falsi messaggi.....sul loro stato di salute."**

**Queste parole non esistono in un vuoto – esse possono avere un effetto devastante sulle vite della gente. Consideriamo l'impatto che le sopradette raccomandazioni ai genitori potrebbero avere sulle vite di tutta quella gente con MCS che stanno vivendo nella povertà, a stento capaci di sopravvivere con misere sovvenzioni di disabilità, se sono stati persino tanto fortunati da ottenerle.**

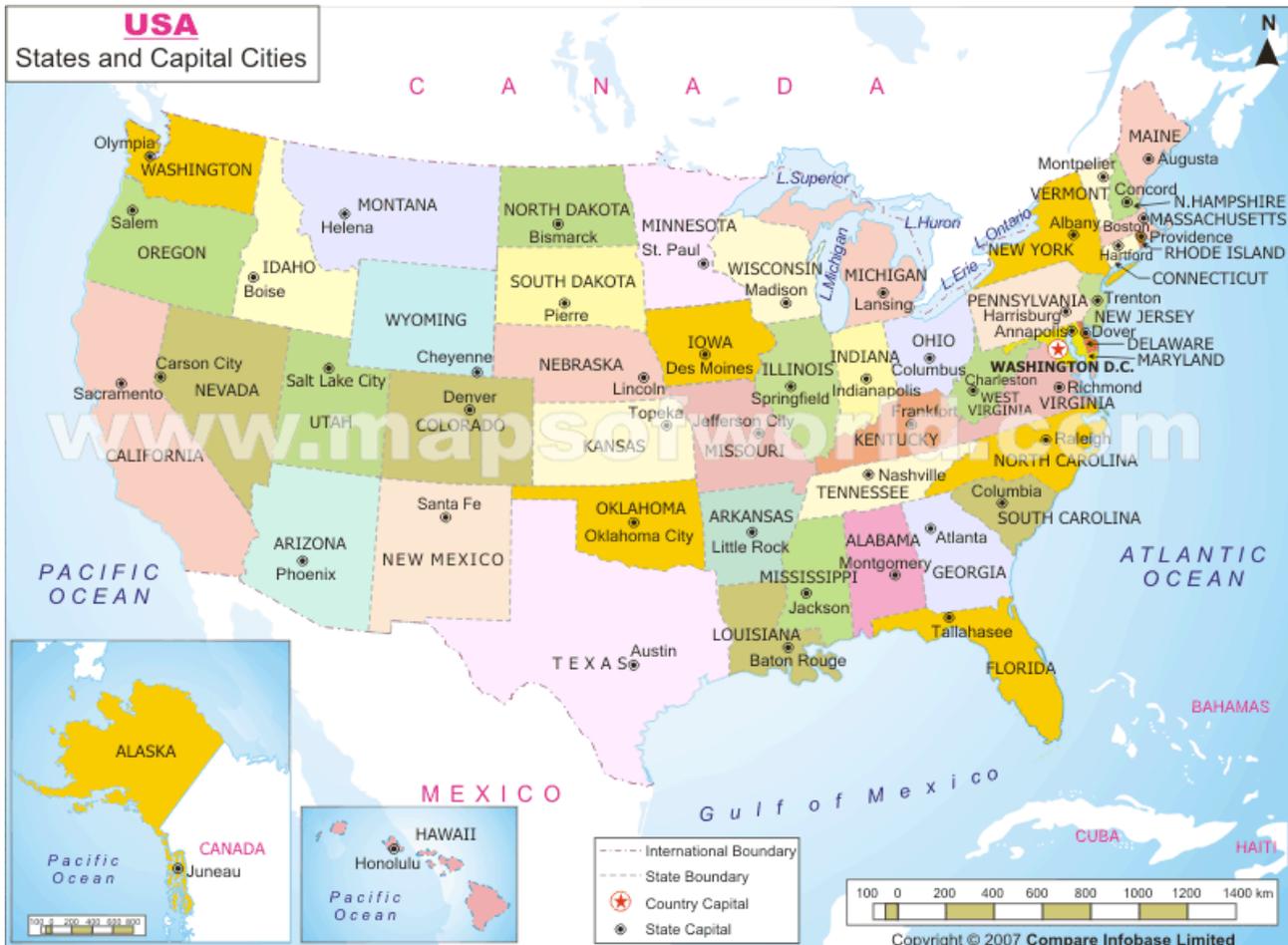
**Pensate a Zach quando considerate le raccomandazioni agli educatori. Quel sistema scolastico che gli ha fornito tutori domiciliari e permesso di partecipare all'intervallo all'aperto e all'educazione fisica sta ora tentando di revocare quei servizi. La madre di Zach è molto preoccupata che Zach possa perdere non solo**

**l'opportunità di interagire con i suoi tutori adulti ma anche la possibilità di giocare con gli altri bambini.**

<sup>1</sup> Nicholas A. Ashford e Claudia S. Miller, *Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes* (New York: John Wiley, 1998), p. 279, n.1.

<sup>2</sup> Ibidem.

<sup>3</sup> Peter Radetsky, *Allergic to the Twentieth Century* (Boston : Little Brown & Company, 1997), p. 180.



**N.d.T. Il traduttore ha ritenuto utile riportare una cartina dei diversi stati degli U.S.A. per facilitare l'orientamento in una nazione la cui geografia non sempre è ben conosciuta dal lettore italiano. G.U.**