

STORIE CLINICHE di MCS

Didascalie proposte dal traduttore

P: situazione pregressa per salute ed efficienza

E: esposizioni causa di intolleranza & esposizioni scatenanti (trigger)

S: sintomatologia

**ED: proposte e considerazioni sull'edilizia [n.d.s. = nulla da segnalare]
informazioni, affermazioni, considerazioni importanti**

MOB: mobbing (comportamenti aggressivi dai superiori o dai colleghi, prolungati nel tempo, lesivi della dignità e della salute psicofisica di lavoratori)

1. Michael Imprenditore di una ditta per disinfestazioni con pesticidi

P: Inizialmente godeva di buona salute, era un accanito lavoratore, nel 1980, fondò una ditta per il trattamento di alberate con pesticidi, nel Connecticut; cominciò con un camioncino, una scala a pioli, ed una sega; poi finì col dare lavoro a molti dipendenti, impiegando molti autocarri; con lo sviluppo della ditta, la sua clientela divenne elitaria; questa gente pretendeva che ogni pollice quadrato delle sue proprietà fosse trattato contro ogni tipo di parassiti, e ogni tipo di malattie vegetali; la componente della ditta dedicata ai composti chimici crebbe progressivamente; il paziente ricordava di essere riluttante a sviluppare la parte chimica delle attività tecnico-commerciali, ma riconosceva che, in attività di servizio, il cliente ha sempre ragione. **E:** Coi suoi affari guadagnava mezzo milione di dollari all'anno; ogni primavera, in 90 giorni, impiegava 100.000 galloni di pesticidi; pensava che i pesticidi non dovessero essere congelati, pertanto era abituato a depositarli nello scantinato di casa sua; questa prassi sembrava conveniente a quel tempo, ma successivamente non parve più una buona idea. Ogni autocarro era corredato di un grande serbatoio, posto nella parte posteriore, in cui era situato un agitatore per il mescolamento dei liquidi contenuti; quando si verificava un guasto all'interno del serbatoio, bisognava svuotarlo, tenere aperto il portellone, e calarsi dentro per riparare il guasto. Il paziente confessava che allora non aveva mai pensato che tali operazioni fossero pericolose, nè si era mai preoccupato della qualità dell'aria o di qualsiasi cosa fosse presente all'interno del serbatoio, alla fine si era reso conto che non era un approccio astuto.

S: Dopo un po' di tempo dall'inizio dell'attività, comparvero progressivamente i segni della ipersensibilità: quando alla fine si rese conto della sensibilizzazione si accorse di avere disturbi per qualunque tipo degli alimenti che consumava, inoltre stava male anche bevendo un pò d'acqua, fenomeno apparentemente assurdo. Non aveva ancora collegato il fatto di star male a causa dei pesticidi fino a che non soffrì di malesseri mentre stava in prossimità degli autocarri carichi di questi composti chimici. Il paziente non era ancora convinto del collegamento, ma evitò di soggiornare vicino agli autocarri. Non poteva concentrarsi mentalmente, e la memoria prossima era debole. Era soggetto a frequenti cadute, era incapace di arrampicarsi sugli alberi ed evitava di usare la grande macchina sminuzzatrice del legno. Un giorno si recò da un famoso otorinolaringoiatra per un preventivo, e costui insistette perchè il paziente entrasse in casa dopo aver firmato il suo contratto. Disse: "Devo osservare il suo naso" e domandò: "Da quanto tempo è in queste condizioni?" Quali condizioni? Il suo naso era ostruito, ma così era stato per la maggior parte dell'anno passato, si era abituato a queste condizioni. Dopo aver osservato il suo naso, il dottore insistette perchè egli si recasse nel suo ambulatorio prima dell'apertura del lunedì mattina; egli appariva molto preoccupato. La sommini-

strazione di antibiotici prescritta per tre mesi non ebbe successo, però peggiorò la sintomatologia gastrointestinale che infastidiva il paziente. Quindi costui si recò da un infettivologo di un rinomato ospedale. Il trattamento consistette in trenta giorni di iniezioni endovenose di antibiotici come paziente ambulatoriale. Nessun cambiamento. Poi intervento chirurgico ai seni paranasali, durato quattro ore e mezzo, accompagnato da un grave fenomeno di apnea alla fine di esso. Occorse una stimolazione farmacologica per ristabilire la respirazione. Il chirurgo definì raro il fenomeno di apnea. Il rigonfiamento non scemava e l' "infezione" non si risolveva, cosicché furono prescritti steroidi ed altri trenta giorni di antibiotici. In quel tempo, il paziente soffrì di reazioni allergiche agli antibiotici, cosicché fu aggiunto un antiistaminico alle iniezioni endovenose, e due infermiere furono incaricate di seguire il paziente in caso di necessità. La somministrazione di antibiotici non giovò, mentre il paziente era costretto a continuare la sua attività imprenditoriale. Il 6 giugno 1994, tre dei suoi autocarri per il trattamento erano nel cortile dell'ospedale locale e del centro di cancerologia alle 5,30 di mattina, per trattare con pesticidi ogni albero prima che arrivassero i pazienti ed il personale del turno di giorno; il paziente aveva evitato tali operazioni per tutta la primavera, però questo tipo di trattamenti richiedeva la sua personale supervisione; egli stava discosto dall'azione all'interno del suo autocarro, con i finestrini chiusi. Improvvisamente vide un'infermiera dirigersi verso l'area che stava per essere trattata; nessun altro l'aveva scorta, pertanto il paziente saltò fuori dall'autocarro e la intercettò; quindi si precipitò indietro dentro l'autocarro e stava sorseggiando un caffè quando si sentì buffo. Appena prese in mano la tazzina del caffè, scorse inizialmente un'eruzione cutanea infiammata sul dorso della mano, poi su entrambe le mani, successivamente sul viso e sul collo, infine fu rapidamente colpito da sintomi somiglianti al raffreddore. Sebbene fosse ad una distanza facilmente percorribile a piedi dalla sala di pronto soccorso e dai medici, non aveva ritenuto necessario andarcivi, voleva solo ritornare a casa, e fu condotto a casa con l'autocarro da uno dei suoi dipendenti. Il paziente rimase raggomitolato per tre giorni, interessato molto più a sopravvivere che alla causa del malanno. Da quel momento in poi non fu più in grado di espletare le sue attività con i pesticidi, e gli sembrava di reagire a qualunque cosa nel suo ambiente consueto. Ogni volta che guidava il suo autocarro, si sentiva male, e le sue reazioni provocavano tale confusione mentale che doveva accostare a lato della via, sperduto nella sua propria città, in posti dove era stato centinaia di volte; pensò allora di aver proprio perduto le sue bilie. Una delle cose che capitarono dopo che s'ammalò era che aveva avvertito un'estrema spossatezza tale da renderlo incapace di stare sveglio: si era abituato a dormire 14-16 ore al giorno; non riusciva a star sveglio per più di 3-4 ore per volta; quelle condizioni durarono per almeno 6 mesi. Ricordava che si svegliava al mattino, mandava i dipendenti a lavorare, rincasava alle 10,30 di mattina, si addormentava e rimaneva addormentato fino a metà pomeriggio, si svegliava quando i dipendenti ritornavano a casa, riponeva in rimessa gli autocarri, e poi ritornava a dormire proprio appena dopo la cena. Avrebbe dormito per 12 ore, poi si sarebbe alzato da letto ancora stanchissimo, come se non ci fosse stata quantità di sonno sufficiente. La gente – sua moglie, la sua famiglia, altri ancora, suo fratello soprattutto – avevano l'abitudine di stigmatizzare quanto fosse stato un lavoratore accanito, quanto fosse stato sempre attivo in modo incredibile, non si sarebbe mai fermato; avrebbe lavorato nei fine-settimana, avrebbe lavorato fino alle ore notturne, non ne aveva mai a sufficienza; era completamente dedito al lavoro. Quindi non era realmente verosimile che ciò potesse accadere. Il malanno rovinò la sua etica di accanito lavoratore, perchè non è possibile essere accaniti lavoratori mentre si è addormentati, nello stesso tempo. Il passaggio dall'accanimento nel lavoro alla preoc-

cupazione di riuscire a sostenere la moglie e due figlioletti è difficile da sopportare specialmente per un uomo in questa società. La società aspetta che tu provveda alla tua famiglia e la gente ti guarda male se tu non sembri lavorare almeno per le 40 ore settimanali. Era difficile per sua moglie capire come avesse sposato un uomo che alla sua età era guardato stranamente dai vicini di casa o da molta gente perchè nessuno capiva per davvero ciò che gli stesse capitando, ad eccezione dei suoi familiari. Il paziente era stato un tremendo peso per sua moglie. Sapeva che, e talora era fortemente preoccupato, sua moglie avrebbe potuto saltar su dicendo: “Ne ho avuto abbastanza di queste nefandezze; io me ne vado”. Lei avrebbe potuto trovar di meglio dovunque da non potersi dire. Ciò era sempre per lui fonte di preoccupazione. Ma il paziente doveva convivere con quel malanno, e quando era gravemente sofferente, ed era giù di morale e stranito, si trovava in una situazione funesta in cui non poteva far altro che giacere a letto, e pensava di alzarsi, scendere in garage e vedere che sua moglie aveva raggiunto la saturazione e se n’era andata. Egli sentiva l’automobile uscire e magari lei era andata solo dal droghiere, ma lui pensava che lei ne avesse avuto abbastanza e che non sarebbe ritornata, e non se la sentiva di condannarla. Il paziente riconosceva che era duro anche per i suoi due figlioletti perchè i padri di tutti gli altri ragazzi andavano al lavoro tutti i giorni. Essi non avevano molte compagnie in giro ed egli aveva dovuto rispondere a domande imbarazzanti. I suoi figli tentavano di capire, ma era difficile spiegare a ragazzi di cinque e di otto anni perchè il loro padre non è in grado di fare ciò che fanno i padri degli altri ragazzi. Perchè papà non può uscire andando a giocare al calcio sotto il sole quando tutti sono ricoperti di lozione contro gli insetti oppure andare in spiaggia dove tutti sono ricoperti di lozione abbronzante o di tutti quegli unguenti che capitano. Però i suoi figli avevano cominciato a capirlo perchè tutti in famiglia l’avevano visto reagire fortemente a qualcosa che era risultato innocuo a chiunque altro avesse osservato qualcuno di questi fenomeni. Il paziente discendeva da una famiglia irlandese, numerosa e strettamente unita, tanto che non sapeva se avrebbe potuto essere ancora più unita. In quella fase egli era già stato malato a lungo, e nonostante avesse loro spiegato sul malanno e quanto la moglie avesse loro detto, i parenti facevano loro visita nonostante fossero profumati. Andarono in visita da sua madre, e lei aveva spruzzato deodoranti per tutta la casa, inoltre stava pitturando la casa con vernici anti-muffa durante la loro visita, e commentò: “Bene, ma io pitturo dall’altra parte della casa! Non dovete preoccuparvi!”. La gente comune proprio non capisce come si possa essere così sensibili e come si possa soffrire a causa dei prodotti di pulizia della casa o dei loro profumi e dei loro dopo-barba o di piccolezze come quelle. Per esempio, il paziente non riusciva ad entrare nell’automobile di sua madre perchè emanava tanto del suo profumo, anche se lei non portava profumo fresco, l’automobile odorava così tanto di profumo che lui non poteva nemmeno salire a bordo.

Come quando si è molto malati e rimane ancora poco da vivere, così il paziente non aveva perso il senso dell’ironia, ed affermava che tentava di appoggiarsi ad essa perchè, se avesse perduto il buonumore avrebbe cominciato a piangere e non si sarebbe più fermato. L’altro fattore di sostegno era la fede, che egli credeva fosse estremamente importante perchè ce la facesse, non solo nella situazione della sua malattia, ma durante tutta la sua vita, in ogni circostanza. È sempre stata al suo fianco. Crebbe con essa, fu trattato in quella maniera. Doveva ammettere di averla messa alla prova in due occasioni. Egli non sapeva bene come chiunque ce la facesse attraverso qualunque fatto, molto meno una malattia cronica oppure qualsiasi situazione cronica della vita, senza avere qualcosa a cui appoggiarsi. Riteneva che

si potesse chiamare in qualunque modo, ma la considerava molto importante e che lui non ce l'avrebbe fatta senza di essa.

Lui e sua moglie Judy erano sempre andati in chiesa. Infatti, al loro primo appuntamento, si recarono in chiesa prima di andare a cena. Abitavano non lontano dalla via dove si trovava quella piccola chiesa. Si sposarono in quella chiesetta, dove poi fecero battezzare i loro figli quando nacquero. Quando cominciò a star male, prima di capire cosa stesse capitando, si rese conto che quando andava in chiesa, cominciava a soffrire a funzione terminata, se pur ce l'avesse fatta a presenziarvi per tutta la durata. Qualche volta era costretto ad uscire di corsa dalla chiesa perchè si sentiva troppo male. Il paziente pensava di aver fatto qualcosa di male ed aveva la preoccupazione paranoide a proposito del peccato o di qualcosa per cui Dio lo cacciava fuori dalla chiesa. Egli era realmente preoccupato su ciò che stava accadendo: non aveva idea su quale problema fosse. Da ultimo non andava più tanto in chiesa, ed ogni volta in cui ogni tanto tentava di andarci, come di recente, riuscì ad assistere a tutta la funzione, però successivamente stette molto male per tre-quattro ore. Egli stava bene all'inizio, ma a metà della funzione religiosa entrò una donna che andò a sedersi due o tre file di sedie davanti a loro. L'acqua di colonia che portava addosso le conferiva un profumo meraviglioso, però lui non poté sopportarlo. Ce la fece ad assistere a tutta la funzione ma era mentalmente confuso quando uscì di chiesa, oltre che annebbiato, e non ritornò cosciente se non nel pomeriggio. Lo infastidiva il fatto di non poter andare in chiesa e di non riuscire ad assistere ad altre funzioni, ma la chiesa è specialmente problematica perchè ciascuno si agghinda nel miglior modo per andarci.

Alla fine il paziente doveva essere molto prudente perchè gli bastava sostanzialmente una modesta esposizione per avere dei problemi. Per qualche motivo, il petrolio lo colpiva. Per quanto amasse il suo trattore, per un pò di tempo non riuscì ad usarlo; i fumi emessi dallo scappamento erano troppo per lui, non poteva stargli vicino. Generalmente si faceva aiutare per riempire il serbatoio di carburante; se per caso un pò di carburante di spandeva, egli doveva aspettare fino a che esso fosse evaporato del tutto prima di salire sul trattore, proprio perchè ogni tipo di petrolio era in grado di farlo star male, e talora con gravi sofferenze. Il paziente entrava in agitazione quando andava al distributore di carburante per riempire il serbatoio. Molte volte andava incontro ad una grave agitazione a causa dei vapori e si sentiva scoppiare le vene del collo anche fuori dalla stazione di servizio.

Come nel passato, quando viveva per fare trattamenti con pesticidi, si angustiava ogni volta che pensava alla gente che trattava male quando chiedeva loro di avvisarli quando trattavano le proprietà dei vicini di casa o li angosciava mentre stavano riempiendo a norma di legge i loro autocarri mediante tubature sotto pressione pneumatica (loro erano accusati di avvelenare, non di rifornire i serbatoi). Entrambi questi atteggiamenti si comportavano con rigidità nei confronti dei problemi, procurando una generale incomprensione. Il problema più importante è costituito dal danno che deriva agli applicatori di pesticidi. Il paziente, più di una volta lasciò in libertà dipendenti che lamentavano dei sintomi che collegavano con i composti chimici spruzzati; egli riteneva che quelle erano proprio insoddisfazioni per lamentele immaginarie. Le precauzioni riportate dalle etichette dei contenitori dei pesticidi erano incomplete, e non c'era nulla che impedisse che qualcuno facesse mescolanze accidentali oppure di proposito nel processo di trattamento che potesse creare cocktail mortalmente nocivi. Una quantità progressivamente maggiore di composti chimici era impiegata anno dopo anno per trattare le proprietà residenziali. Egli ricordava uno specifico incidente che coinvolse una piccola zona con cinque abitazioni. L'impresa aveva trattato quattro delle cinque case, dall'unica casa non tratta-

ta si precipitò fuori in strada una donna che letteralmente aggredì il paziente gridando che lei non voleva che pesticidi fossero spruzzati nelle proprietà dei vicini. Questa donna evidentemente non sapeva che lui era il proprietario dell'impresa. Egli le rimandò una greve sequela di insulti, dal momento che lei in precedenza l'aveva rivolta a lui, ed egli ci aveva ripensato parecchie volte. La donna lamentava verso di lui il fatto che suo figlio era veramente allergico ai pesticidi ed aveva solo l'intenzione di proteggerlo, ed allora ciò che lui stava pensando erano i 450 dollari che lei tentava di impedirgli di guadagnare in quella via. Egli pensava di essere come l'uomo del buonumore, ed era giù come se stesse vendendo gelati, non pensando di poter fare qualcosa di più serio. Desiderava potersi scusare con quella donna: era certo che il suo rampollo fosse veramente malato a causa dei pesticidi.

La famiglia traslocò dal Connecticut allo stato del New England settentrionale il 29 gennaio 1995, partendo alle 3,30 di mattino al fine di evitare il traffico ed i fumi del traffico veicolare. Il paziente guidò un autocarro U-Haul per sei ore coi finestrini aperti e senza riscaldamento nel clima freddo per evitare i fumi dell'impianto di riscaldamento. Loro traslocarono per trovare un ambiente più pulito, scelta che sembrò proficua, sebbene dovessero trascorrere anni prima che egli potesse osservare un miglioramento sostanziale. A quel tempo si trovavano nel New England da almeno cinque anni. Egli tentò di riprendere il lavoro nell'ultimo anno. L'unico lavoro che conosceva, all'infuori del trattamento delle alberate, era la ristrutturazione delle abitazioni e lavorare attorno alle case. Da quando si erano trasferiti nel New England, loro avevano lavorato su tre diverse abitazioni, tentando di renderle sicure per la sua salute per viverci dentro. Avevano anche tentato di investire un pò di denaro per ristrutturare altre abitazioni, assumendo lavoratori che lavorassero in esse usando vernici non nocive e materiali edili che non gli procurassero troppi disturbi. Alla fine cambiarono idea e le vendettero realizzando un pò di denaro; questa sembrava fosse una scelta proficua per loro su piccole dimensioni per quei tempi. Ciò fu quello che fundamentalmente permise loro di sopravvivere, ma li coinvolgeva entrambi. Nelle giornate in cui lui non poteva funzionare a dovere, la moglie J. si metteva a condurre la famiglia, a provvedere alle attività lavorative, facendo di tutto. Il paziente confessava che certamente non avrebbe potuto far tutto da solo. Egli era stato malato per otto anni, e ciò rendeva molto difficile programmare per il futuro, sebbene egli fosse stato un grande pianificatore per tempi lunghi. Il suo programma aggiornato era di arrivare alla fine della giornata e di raggiungere il domani. Poi pianificava di arrivare fino al termine della settimana; riconosceva che era molto difficile pianificare per tempi lunghi, quando talora proprio per sopravvivere minuto dopo minuto, oppure per farcela per un'altra ora sembrava dover raccogliere tutte le proprie forze. Non si deve avere molte energie per pianificare per tempi lunghi, pensieri di tipo futuristico. È molto difficile andare avanti giorno per giorno. Gli pareva di essere stato derubato, e sebbene gli piacesse pensare che il futuro sarebbe stato luminoso e roseo, sapeva che avrebbe dovuto impegnare tutte le sue energie per focalizzare il programma di farcela giorno per giorno e rendere la sua famiglia sicura di potercela fare giorno dopo giorno. Non aveva idea se sarebbe stato in grado di farcela a lungo.

Judy la moglie di 1. Michael

Dopo aver ristrutturato la nostra casa di campagna impiegando sostanze tutte innocue, ci rendemmo conto di aver fatto un preoccupante passo indietro. Entro 48 ore, M. stava a dormire all'esterno sotto al portico avvolto sotto cinque coperte di lana più tre piumoni da letto perchè non riusciva a vivere in casa. Era novembre e cominciava a nevicare, cosicché all'esterno realmente congelava. Noi avevamo ristrutturato la casa durante quattro mesi e M. era stato nei locali ogni giorno senza

alcun problema fino alle ultime due-tre settimane, quando lavorammo al pavimento della cucina. Lo facemmo applicando linoleum, e Michael si rese conto che stava perdendo la voce e che non si sentiva bene. Eravamo certi che la colla che faceva aderire il linoleum al fondo del pavimento era la causa della necessità per Michael di stare all'aperto. Egli non riusciva a stare dentro casa se non per brevi momenti. Quando lo faceva, osservava eruzioni cutanee rosse sul viso e gli venivano gli occhi luccicanti, vitrei e lacrimosi. Nel tempo in cui Michael dormiva sotto il portico, Judy corse da un'amico di scuola che abitava nella città in cui loro si erano trasferiti di recente. Cosicché questo amico che lei non aveva più incontrato per almeno venti anni disse: "Bene, stiamo insieme, vieni a casa mia". E lei, gentilmente, rispose: "Mi dispiace ma noi non possiamo venire a casa vostra". Lui ribattè: "Qual'è il problema, non potete venire a casa mia?" Cosa poteva dirgli? La volta successiva in cui l'incontrò, due mesi dopo, egli disse: "Cosa c'è, perchè non potete venire a stare insieme?". Cosicché Judy tentò di spiegarsi: "Bene, mio marito soffre di questa malattia, la sensibilità multipla da composti chimici, ed egli non può venire nella vostra casa, come la gente non può venire a casa nostra se si è profumata oppure se ha usato shampoo profumato per i capelli". Per tutto quell'anno la salute di Michael era stata un su e giù, su e giù, e quell'amico, ogni volta che l'incontrava, diceva: "Bene quando capiterà che potrò incontrare tuo marito?" Judy aveva la sensazione che egli fosse un'ombra, che non esistesse. È molto difficile capire, è molto difficile spiegare alla gente. Era difficile per lei, e lei era stata sposata con un uomo per nove anni. Vedeva coi suoi occhi le manifestazioni morbose, ed era frustrante. Era tanto frustrante da dire: "Dannazione, ho appena inalato un pò di profumo, o c'erano pesticidi sulla pesca che ho mangiato?" E lui è giù, lui è giù, lui è fuori, e ciò è frustrante. Come si può vivere in questo modo? Le cose stanno così. Totalmente, in modo non alterato, un malanno piatto sul dorso. È pazzesco vivere con esso, ma devi vivere con esso, si tratta del marito. Judy e Michael avevano stabilito un impegno reciproco. Più lei avesse lavorato con lui, meglio e prima egli sarebbe stato bene così lui avrebbe funzionato su base quotidiana.

Judy doveva chiedere ad un collaboratore che lavorava molto vicino a loro che usava dopo-barba o profumo di colonia di fare il favore di non usarli perchè ogni volta in cui Michael si avvicinava a lei dopo che era stato vicino a qualcuno che fosse profumato egli diveniva fortemente irritabile e poteva manifestare eccessi di collera. Per molto tempo lei non potè capire cosa stesse succedendo, successivamente si rese conto di non colpirlo personalmente. Capì che quando lui avvertiva qualcosa di profumato su altre persone, rapidamente si irritava molto, e lei doveva dire: "Questo è ciò che accade e non devi urlarmi addosso".

Aggiornamento di Michael, ottobre 1999: guardando indietro con mente più chiara, il paziente riteneva che la sua sensibilità ai composti chimici fosse cominciata prima dell'uso attivo di pesticidi che poi fece, ma che fosse esacerbata da essi. Quando era bambino, era solito andare in bicicletta con gli amici dietro agli autocarri che spandevano il DDT nelle vicinanze delle loro case. Consideravano divertente entrare ed uscire dalla nube di miscela emessa dall'autocarro. Forse quella poteva essere all'origine della sua sensibilità da composti chimici, sebbene difficilmente accertabile. Buone notizie sono che, dopo dieci anni di lotta libera contro questa MCS, la ripresa procedesse come era cominciata, lentamente, in modo incommensurabile, fino al passaggio di una pietra miliare. Attualmente egli poteva visitare le scuole dei suoi figli, guidare la maggior parte degli automezzi, ed andare in parecchi negozi di vendita. Aveva anche le forze per poter giocare coi suoi figli. Inoltre stava tentando di lavorare a tempo pieno (un'attività di venditore cui poteva dedicarsi usando la sua dimora come base d'appoggio), per la prima volta dopo quasi sei anni.

Le sue piccole vittorie erano non viste, ma l'effetto cumulativo era che molti sintomi erano migliorati. Tuttavia il paziente procedeva con molta cautela attorno a tutto ciò che avrebbe potuto portarlo indietro. Quando si profilavano battute d'arresto, egli si riposava, si riprendeva e tirava fuori la tela da tessere. La fede e la motivazione erano i suoi alleati, l'aria pulita e il cibo genuino furono di grande aiuto.

2. Terry Veterano della guerra del Golfo

P: Il paziente fu un marine dal 1960 al 1966; quando lasciò il Corpo, si impiegò come lavoratore dell'acciaio per un grande ditta ferroviaria per la costruzione di carrozze. Fondò una famiglia ed acquisì il diploma del *college* frequentando corsi serali durante l'impiego presso la ditta ferroviaria. Nel novembre 1990 fu mobilitato con l'unità della Guardia Nazionale dell'esercito ed inviato nel Golfo Persico. Egli prestò servizio sia come soldato di sanità sia come sottufficiale dell'*intelligence*. Prima della Guerra del Golfo, era in perfetta salute ed in condizioni fisiche soddisfacenti. Do-po era ridotto in sedia a rotelle. Passò la vigilia di Natale del 1990 in un'indimenticabile tempesta di sabbia, che qualcuno affermava fosse stata la peggiore tempesta di sabbia mai registrata in Arabia Saudita. La tempesta imperversò alla vigilia di Natale, quando stavano tentando di metter su un albero di Natale improvvisato usando luci chimiche e quelle pagliuzze di plastica che brillano al buio. In ogni modo, il vento divenne rapidamente tanto forte che tutti gli occupanti della loro tenda ricevettero l'ordine di afferrare saldamente i lembi della tenda affinché essa non fosse soffiata via. La forza del vento soffiò la sabbia fine attraverso il tessuto, così che loro dovettero mettere i mantelli sul viso per non essere colpiti dalla sabbia. Fu una tempesta di sabbia ed una vigilia di Natale che nessuno di quelli giunti tra i primi nel Golfo Persico avrebbe mai dimenticato.

E & S: Uno dei suoi compiti, come soldato di sanità, fu di distribuire ogni giorno ai commilitoni della sua unità pillole antimalariche. C'erano attorno miriadi di zanzare, cosicché la malaria era una minaccia concreta. Di conseguenza, usavano grandi quantità di DEET. Avevano due tipi di presidi in dotazione governativa: una pomata da applicare sulla cute e bombolette *spray* contenenti ciò che si potrebbe definire DEET di gradazione industriale. Era prescritto che non applicassero la gradazione più forte in spazi confinati, ma molti soldati la usavano quando la pomata era esaurita, caso che capitava frequentemente. La spruzzavano sulla cute e sulle uniformi mentre erano all'interno della tenda. Alcuni militari indossavano anche collane anti-pulci ai polsi ed alle caviglie. Rimasero acuartierati a Riyadh in Arabia Saudita per la maggior parte della guerra del Golfo. Ci furono numerosi attacchi con missili su Riyadh. Quasi ogni volta in cui c'era un attacco missilistico, i loro sistemi di allarme chimico scattavano, ma le più alte autorità militari affermavano che tutte le apparecchiature erano difettose e che davano loro falsi allarmi. Come quasi tutti gli altri nella guerra del Golfo, il paziente era tenuto ad assumere le pillole di bromuro di pirodostigmina. Quasi tre giorni dopo l'inizio della cura, egli patì dolori di stomaco e nausea. Il paziente vide qualcuno vomitare, e qualcun altro vomitare sangue. Le donne ebbero una reazione più grave che gli uomini. Tuttavia, queste pillole sembravano non dare alcun disturbo a qualcuno. Quando fecero ritorno negli Stati Uniti, furono sottoposti al minor numero di visite mediche che potessero essere dedicate ai militari reduci dalla guerra. Lui ritornò a lavorare per la ditta di ferrovie ma continuò a prestare servizio nella Guardia Nazionale dell'Esercito. Dopo la ripresa del lavoro, ebbe problemi che non aveva mai avuto prima. Il diffusore automatico del purificatore dell'aria del loro ufficio lo rendeva malato, poiché c'erano vapori di vernici e di combustibile diesel. Cominciò ad avere attacchi di panico, ed aveva difficoltà a concentrare l'attenzione sul proprio lavoro e su altre attività. Non riuscì ancora per

molto a salire sul tetto dei carri ferroviari. Una mattina ebbe una terribile cefalea, il torcicollo, e febbre elevata. Fu condotto d'urgenza al pronto soccorso, dove gli fu praticata una rachicentesi. Il medico non trovò alcunchè, ma gli prestò le cure per la meningite. Tutto parve andare peggio da quel momento in poi. Cadeva senza una ragione plausibile. Nel gennaio 1993, non superò il test di efficienza fisica dell'Esercito e fu costretto a dimettersi dalla Guardia Nazionale dell'Esercito. In quell'anno iniziò ad usare un bastone ortopedico poichè la caviglia e la gamba di destra cedevano nella deambulazione. Dopo aver lasciato la Guardia Nazionale, andò nell'ospedale dei Veterani della sua regione e firmò per esser registrato per la Guerra del Golfo e fu sottoposto alla visita medica per i veterani della Guerra del Golfo. Rimase ricoverato nell'ospedale per una settimana. Le sue condizioni di salute peggiorarono, e nel marzo del 1993 fu mandato nell'ospedale dei veterani di Washington D.C. per ulteriori esami. Era previsto che egli rimanesse in quell'ospedale per circa sette-dieci giorni ma vi fu trattenuto per sei settimane. Il referto delle sue dimissioni parlava di: disturbi di panico, sofferenza degenerativa delle articolazioni, grave perdita della sensibilità acustica alle frequenze elevate all'orecchio destro, rinite allergica, enfisema, ipercolesterolemia, sindrome di affaticabilità, possibile ipersensibilità multipla a composti chimici (MCS), lieve neuropatia sensoriale disomogenea dei tronchi nervosi distali, e neuropatia motoria multifocale con blocchi di conduzione dei nervi ulnare e radiale di entrambe le braccia. A proposito di questa sintomatologia, i medici sentenziarono: "eziologia sconosciuta". Il medico che gli disse che egli soffriva di ipersensibilità multipla a composti chimici gli rivelò che non poteva scriverlo nella diagnosi e che poteva solo dire "possibile sensibilità multipla a composti chimici". Nel 1994, il paziente dovette usare due bastoni ortopedici, per circa sei mesi. Se gli capitava di annusare qualcosa come nafta o profumo, questo gli alterava la coordinazione e cadeva per terra. Alla fine, l'amministrazione dei veterani gli concesse una sedia a rotelle e successivamente gliene dette una a motore elettrico poichè aveva molte carenze del sistema nervoso periferico nelle braccia. Il paziente conveniva di non aver da reclamare nei confronti del trattamento medico riservatogli dall'amministrazione dei veterani. Essa aveva pagato le spese di ospedalizzazione e di cure mediche, ciononostante negavano che i suoi problemi di salute fossero connessi con il servizio militare. Quando egli ritornò a casa dall'ospedale dei veterani di Washington, la ditta delle ferrovie non gli permise di ritornare al lavoro e lo mise in pensione per malattia. Il paziente non poteva capire cosa stesse accadendo poichè era sempre stato bene prima di andare in guerra nel Golfo. Egli si mise in contatto con il suo rappresentante dei veterani per compilare un'istanza per la connessione della sua malattia con causa di servizio, ma non ricevette alcunchè. Altri veterani che avevano lavorato vicino a lui nella Guerra del Golfo avevano ricevuto un indennizzo in seguito a diagnosi del tipo di fibromialgia e sindrome da affaticabilità cronica, ma non era a conoscenza che qualcuno avesse ottenuto un rimborso per inabilità in seguito ad MCS. Quando il paziente si recò da un medico civile in riferimento con la sua domanda di copertura delle prestazioni mediche da parte dell'amministrazione della sicurezza sociale, gli capitò di menzionare che era affetto da MCS. Il medico divenne furioso e disse: "Così, tu sei uno di quella gente. Lasciami dire che tu hai perso ogni credibilità da parte mia". Egli mutò in negativo il suo rapporto verso il comitato della sicurezza sociale, il quale gli negò la copertura delle spese mediche. Tuttavia egli era stato fruitore dei pagamenti delle cure mediche da parte della Sicurezza Sociale dal 1995. Egli aveva avuto altri numerosi problemi medici negli otto anni precedenti. Aveva sofferto di eruzioni e di infiammazioni cutanee, di problemi di stomaco, e di dolori cronici. Prima della Guerra del Golfo, raramente prendeva aspirina o qualsiasi altro farmaco.

Aveva sempre lavorato sodo e non aveva mai preso riposo a causa di malattie. Dopo la Guerra, prendeva 25 pastiglie al giorno. Non poteva più guidare l'automobile, e si trovava in difficoltà quando la riparava. Prima della Guerra era stato punto dalle api in diverse occasioni e mai aveva avuto reazioni avverse. Dopo le punture delle api provocavano shock anafilattico. Una volta, quando fu punto da un'ape e sua moglie lo stava portando d'urgenza all'ospedale, la loro strada fu bloccata da un treno in transito. Lei deviò rapidamente e tentò di percorrere un'altra strada, ma vi trovò un autocarro pieno di meloni che si era rovesciato e bloccava quella strada. Essa fu presa dal panico perchè il suo gonfiore stava crescendo e la sua gola stava chiudendosi così che egli poteva respirare a mala pena. Per fortuna, quando ritornarono sulla prima strada, il treno era passato. Arrivando al pronto-soccorso, egli era così malconco che l'infermiera uscì nel posteggio e gli fece calare i pantaloni per fargli subito un'iniezione. Il paziente affermava che i suoi problemi erano iniziati proprio dopo la Guerra del Golfo. Egli non poteva più pompare benzina o nafta; sua moglie li pompava mentre lui stava seduto nell'automobile coi finestrini completamente chiusi. L'odore di inchiostro fresco di giornale gli dava noia per davvero. Doveva far attenzione a quale tipo di shampoo usava altrimenti sarebbe andato incontro ad una sgradevole eruzione cutanea, anche i profumi gli procuravano reazioni sgradevoli. Proprio di recente, il paziente aveva iniziato a leggere una rivista e capitò che essa avesse all'interno un campione di profumo. Egli fu immediatamente nauseato ed ebbe cefalea, si sentì tanto male che si dovette coricare nel letto. La mattina successiva era ancora nauseato ed aveva il respiro sibilante, cosicché dovette andare in ospedale, dove lo trattennero per un paio di giorni. Il paziente soffrì di una reazione sgradevole al profumo quando si recò al diploma del giardino d'infanzia di suo nipote. Egli fu condotto fuori dall'edificio poichè qualcuno portava un profumo tanto forte, per cui non poteva respirare e stette male. Il paziente riconosceva che è molto difficile convivere con la MCS perchè ci sono così tanti composti chimici che fanno star male la gente molto in fretta. Egli riconosceva che l'MCS era tutt'altro che uno scherzo e che non poteva essere considerata alla leggera. Essa aveva avuto effetti terribili sulla sua salute.

Nota dell'editore: il 26 ottobre 1999, Claudia S. Miller, M.D., M.S., affermò come testimone dinanzi alla Commissione degli affari dei Veterani, Sottocomitato dei sussidi, Camera dei Rappresentanti degli Stati Uniti, " Durante molti degli anni trascorsi, si è puntato il dito su molte delle possibili cause della sindrome della Guerra del Golfo – qualunque cosa dal greggio ai pesticidi, ai vaccini, e al bromuro di piridostigmina. Cosa danneggiò i veterani della Guerra del Golfo? La risposta è: "Tutti i fattori detti prima". Infatti, l'esposizione a qualunque di essi o ad una combinazione di questi agenti nocivi può esser capace di provocare un danno della tolleranza che può comportare una pletera di sintomi rilevanti".

Per il testo completo della testimonianza della Dr Miller in riferimento alla sindrome della Guerra del Golfo verso la sensibilità chimica o ciò che lei definisce Perdita della Tolleranza indotta da Veleni (TILT) vedere l'Appendice 3.

ED: [n.d.s.]

MOB

3. Erica Medico

P: La paziente riferiva di essere stata in perfetta salute prima di essere esposta a molti e vari composti chimici sul suo posto di lavoro in una clinica. Prima che ciò avvenisse, lei era molto attiva all'aperto, un'atleta di classe mondiale. Svolse numerose attività, ma particolarmente diresse spedizioni internazionali in giro per il mondo. Dopo aver insegnato per alcuni anni come docente di scuola in una riserva Navajo, entrò in un Corpo per la Pace e lavorò in America Meridionale. In quei tempi

fece diverse scalate in montagna, e fu la prima donna americana a scalare l'Aconcagua, la più alta vetta dell'emisfero occidentale, in Argentina. Inoltre fece la prima scalata di un picco alto 17.000 piedi, che fu poi chiamato *pico Erica*. Quella era l'abitudine del posto, di battezzare un picco che non era stato ancora scalato, col nome della persona che l'aveva scalato per prima. Nel 1980, dopo il suo primo anno nella scuola medica, diresse una spedizione di sole donne alla cima del monte McKinley, conosciuto anche col nome di Denali, in Alaska, il monte più alto dell'America settentrionale coi suoi 20.000 piedi di altitudine. Dopo che divenne sensibile ai composti chimici, la paziente trovò che per alcuni anni iniziali aveva dei disturbi neurologici che le rendevano impossibile praticare quel tipo di sport che era la sua passione. Non poteva più scalare rocce, e sciare, se non su discese per bambini. Le capitò di cadere per terra, inciampando nei suoi stessi piedi, cadendo giù dalle scale. Però, gradualmente nel corso degli anni era riuscita a recuperare la sua funzione neurologica fino a riuscire ancora a correre, il che era per lei la manna del cielo. Fu una perdita terribile quando non poté più correre.

E + S: I suoi problemi ebbero inizio nel 1991, quando andò a lavorare in una grande clinica multispecialistica. Fu esposta a parecchi composti chimici in un edificio che successivamente fu definito insalubre. Anche diversi altri lavoratori erano colpiti in quel posto da miscele di composti chimici. Improvvisamente divenne affaticata in modo grave. Normalmente, la paziente era un tipo esuberante, una persona piena di energia, come i suoi conoscenti avrebbero potuto testimoniare, ma cominciò ad essere in difficoltà quando doveva uscire dal letto alla mattina. Si sentiva come se si potesse addormentare in qualunque momento, ed era in difficoltà a tenere elevato il capo quando si intratteneva con i pazienti; trovava difficoltà a seguire ciò che le dicevano. Tuttavia notò che si sentiva meglio durante i fine-settimana. Cominciò poi a stare un pochino peggio. Iniziò ad avere eruzioni cutanee e dolori articolari, successivamente non stette più in buone condizioni durante i fine-settimana. Stava male in continuazione. Inoltre osservò che periodicamente andava incontro a sintomatologie del tipo del raffreddore e un giorno patì una forte costrizione toracica con disturbi respiratori. La paziente domandò se qualcuno avesse usato qualunque tipo di composto chimico, ed imparò che era stato impiegato un pesticida organofosforato noto come neurotossico. Quando poi lei chiamò per telefono la ditta che aveva impiegato il pesticida, seppe che le loro applicazioni mensili del pesticida coincidevano perfettamente per giornata alla sua morbilità da sintomi del tipo di raffreddore. Gradualmente lei aveva cominciato a mettere insieme le tesserine del *puzzle*, e fu allora che iniziò la sua profonda ricerca. C'era anche una nuova *moquette* nella zona dove la paziente lavorava, vecchia di un anno, che emetteva composti chimici in quantità. Non c'erano finestre apribili nella sua zona. Lei notò anche un odore ripugnante, e quando gli ingegneri preposti all'ambiente fecero un sopralluogo, essi scoprirono che la ventilazione del riscaldamento e del condizionamento dell'aria non erano stati collegati in modo corretto. Il fumo espulso era direttamente incanalato dentro alla presa d'aria quando il vento proveniva da ovest. Fu osservato anche che l'uscita sulla sua testa e sulla postazione dell'infermiera era posto in opera in modo che i fumi di scarto non avevano altro destino che esser poco diluiti prima di essere immessi nel loro spazio di lavoro, cosicché la sua infermiera e lei stessa erano gravemente interessate da questi fumi destinati all'espulsione. C'erano altri difetti, e tutti insieme contribuivano alla mescolanza di composti chimici in quella clinica. Non si trattava di un solo agente, ce n'erano tanti. Però i più importanti erano i disinfettanti, mentre i pesticidi erano un fattore considerevole. La paziente ammetteva che per fortuna la sua salute era gradatamente migliorata nel corso degli ultimi anni per mezzo dell'eliminazione delle esposizioni a composti chimici. Nel 1993 eb-

be una dimora costruita per se stessa con materiali non nocivi secondo un programma di sviluppo che evita l'impiego dei pesticidi. La disponibilità di una casa non insalubre fu il fattore principale del miglioramento della sua salute. La paziente mutò drasticamente la dieta. Quando lei eliminò dalla dieta i cibi dell'alimentaristica, la sua fibromialgia scomparve. L'eliminazione dei cibi manipolati migliorò i suoi problemi intestinali; alla fine lei consumava il più possibile alimenti naturali e mangiava una dieta che comprendeva carne ma era composta grandemente da vegetali. Aveva recuperato la salute così bene da poter praticare la medicina in un ambulatorio a casa sua, nel quale principalmente trattava pazienti affetti da ipersensibilità multipla a composti chimici, dalla sindrome da disfunzione immunitaria con affaticabilità cronica, da fibromialgia, da malattie auto-immuni, da allergie, e da altre situazioni collegate con disfunzioni immunitarie.

ED: Esempio emblematico di *sick building syndrome*;

4. Pat Veterana della Guerra del Golfo

P: Aveva fatto parte di una compagnia di trasporto che andò nella Guerra del Golfo. La sua salute era buona, e non aveva sintomi di malattie prima della guerra. Durante i sei anni precedenti, aveva guidato un autocarro a rimorchio ed era stata quotidianamente attorno ai vapori della nafta per motori diesel e dei fumi della sua combustione senza che essi le procurassero alcuna noia.

E: La sua unità giunse nel golfo il giorno prima che cominciasse la guerra aerea. Dapprima passarono circa un mese a Dhahran in Arabia Saudita. I loro allarmi chimici scattarono frequentemente durante quel mese, e dovettero affrontare il grado quattro di rischio, il che comportava che indossassero indumenti protettivi per chimici, maschere, guanti, e stivali. Mentre erano ancora a Dhahran, cominciarono ad assumere compresse di bromuro di piridostigmina, il quale era considerato un antidoto per l'esposizione ai gas neurotossici. Circa tre giorni dopo l'inizio dell'assunzione, i suoi occhi divennero itterici, il suo *visus* divenne discontinuo, con visione doppia, ed avvertiva nausea. Al quarto giorno, vomitò un poco di sangue, cosicché fu sottoposta a visita medica. I sanitari le consigliarono di dimezzare la dose e la rassicurarono che non c'era nulla da temere. Almeno lei non vomitò più sangue dopo la riduzione della dose. Molti altri militari della stessa unità riferirono di aver avuto gli stessi suoi problemi del *visus*. Dopo aver lasciato Dhahran, si diressero verso nord. Quando giunsero al loro accampamento, la prima cosa che dovettero fare fu rizzare le loro tende. Pesticidi furono spruzzati tutto intorno alla periferia delle loro tende, poi impiegarono bombolette di pesticidi all'interno delle tende per allontanare scorpioni, vipere della sabbia, pulci, zecche, e mosche. Circa una settimana dopo il loro arrivo nell'accampamento, i comandanti militari decisero che fosse spruzzata nafta per motore diesel sul suolo tutto intorno al campo allo scopo di trattenere giù la sabbia perchè gli autocarri avrebbero sollevato sabbia e polvere e talora avrebbero potuto sprofondare in essa. La sabbia sollevata dal vento fu un problema dovunque fossero andati nel deserto. Quando guidavano gli autocarri in convoglio, dovevano indossare bandane sul viso per proteggersi dall'urto della sabbia proveniente dall'autocarro davanti al loro. Ciononostante, ingerivano sabbia ogni giorno. L'acqua con cui si bagnavano e con la quale lavavano gli indumenti era oleosa, cosicché dopo una doccia avevano un sottile strato oleoso sulla cute che odorava come la nafta per motori diesel. In un secondo tempo, si resero conto che le stesse autobotti erano impiegate alternativamente nel trasporto di acqua e di nafta per motori diesel. Mentre era nel Golfo Persico, un giorno la paziente guidò il suo mezzo in una grande buca del manto stradale e il mento urtò contro il volante dello sterzo. Per l'urto si ruppero due corone dentarie. A quel tempo lei ritornò negli Stati

Uniti perchè tutti i suoi denti si stavano deteriorando e ballavano, ma lei non pensava che ciò dipendesse dall'incidente della buca stradale, però finì che dovette far uso della dentiera a 35 anni di età. Quando ritornò dalla Guerra del Golfo era malata. L'Amministrazione dei Veterani della Carolina del nord le concesse una sedia a rotelle perchè poteva camminare a mala pena. Fu costretta ad usare la sedia a rotelle per circa un anno, e poi usò un bastone ortopedico per un altro anno. In ogni modo, quando ritornò negli Stati Uniti dopo la guerra, era molto, molto indebolita ed aveva linfonodi rigonfiati e dolenti alle gambe, all'inguine ed al collo. Fu comunque mandata all'Amministrazione dei Veterani a Washington, D.C., per una valutazione. La VA proprio non comprese la correlazione tra la MCS e la sindrome della Guerra del Golfo. Mentre stavano trattandoli nell'ospedale dei Veterani a Washington, pitturavano i reparti dell'ospedale, e ciò rese malati a morte quelli che erano affetti dalla sindrome della Guerra del Golfo. I degenti segnalavano il fatto al personale medico, che lo registrò, ma ciò fu tutto quello che avvenne. Mentre la paziente era ricoverata nell'ospedale, un chirurgo le praticò una biopsia ad un linfonodo della regione cervicale sinistra, e casualmente recise un ramo accessorio del nervo spinale, così patì una paralisi del nervo spinale accessorio. A causa di questo deficit nervoso il muscolo divenne ipotrofico da un lato. Finì che la sua spalla di sinistra era più bassa di quattro pollici rispetto alla destra, non poteva scrollare la spalla sinistra nè sollevare la parte superiore del braccio omolaterale. Aveva anche reliquato problemi della colonna vertebrale poichè non era in grado di stare in piedi diritta. Appena dopo l'intervento chirurgico riteneva che il dolore fosse provocato dal trattamento. Non si rese conto che la VA a Washington aveva eseguito un intervento chirurgico malriuscito fino a che non ritornò nel Mississippi. Lei fece richiesta alla VA del rimborso delle spese del viaggio di ritorno a Washington affinchè quei medici constatassero ciò che era sbagliato, ma essi rifiutarono quella prestazione. Era un mese prima che lei fosse autorizzata a ritornare a Washington; infine fu costretta a chiedere al suo senatore ed al suo membro del Congresso di fare pressione sulla VA. Uno dei motivi per cui combatteva così disperatamente per ritornare a Washington era il suo timore che il danno al tronco nervoso potesse provocarle seri problemi di salute per il resto della sua vita. Era ben consapevole che dovesse pagare le spese per il trattamento chirurgico, a meno che potesse stabilire che il danno fosse correlato con il servizio militare, perchè era capitata in un ospedale della VA. Mentre era di nuovo a Washington, i medici finalmente la mandarono a Bethesda perchè là fosse visitata da un neurologo. Questo scosse il capo non potendo credere che fosse capitato un fatto simile. Di nuovo nell'ospedale della VA, un ufficiale le disse, perchè si lamentava per il danno alla sua spalla: "Oh, signora B., questo non è un vero problema. Lei può indossare una spallina. Tutti gli abiti femminili incorporano le spalline". La paziente non riferì ciò che aveva risposto al medico, ma che quello uscì di volata dalla stanza, e che lei, il giorno successivo, prese la lettera in cui affermava che il danno era correlato con il servizio. Lei fu una riservista per diversi anni dopo la Guerra del Golfo ma, anche se non aveva più bisogno di un bastone ortopedico, non poteva più guidare un autocarro perchè, ogni volta in cui avesse avviato l'autocarro con la manovella, si sarebbe sentita male mortalmente a causa dei fumi di combustione della nafta. L'unica mansione che poteva svolgere era il lavoro di ufficio. Talora fu posta nella lista dei pensionati temporanei. Dopo esser stata in quella lista per un altro anno, fu posta definitivamente in pensione. Non appena ritornata dalla guerra, la paziente ebbe molti problemi nel ricordare le cose. Un giorno lei portò i suoi figli in automobile a scuola e li lasciò davanti all'ingresso, ma poi, invece di dirigersi verso casa, girovagò tutto intorno per un paio d'ore perchè non era in grado di ricordare dove stesse andando. Inoltre lei aveva la muscolatura indebolita

quando ritornò dal Golfo Persico, ed aveva zone infiammate sulle anche, del tipo di fibromialgia. Poi ebbe emicranie, mentre non le aveva mai avute prima della guerra. Dopo il ritorno, le si manifestarono due ulcere duodenali, e soffrì di reflusso gastroesofageo. Quotidianamente aveva lieve febbre (99,8-100,3°F), quanto bastava per farla sentire un poco repellente. Finì per soffrire permanentemente di sinusiti ed assumeva antibiotici per questa ragione. Era stata anche diagnosticata positiva per il *mycoplasma incognitus (fermentans)* come molti altri reduci affetti dalla sindrome della Guerra del Golfo. ¹⁾ Dopo esser tornata dalla Guerra del Golfo, non poté più stare vicino ai vapori delle vernici perchè la facevano star male seriamente. Anche gli sbiancanti finirono per darle noia, e non poté più usare profumi. La sua vita mutò in così tanti modi in dipendenza dalla sua esperienza nella guerra e la sensibilità alle sostanze chimiche fu un fattore importante per quei cambiamenti. L'Amministrazione dei Veterani affermò che lei aveva disturbi da panico. Le autorità militari dicevano che lei aveva disturbo da stress post traumatico (*PTSD, post traumatic stress disorder*) ma la VA affermava che le donne non possono essere affette da *PTSD*. Lei riteneva che loro potevano guidare gli autocarri con rimorchio ma potevano non contrarre il *PTSD*. Dopo il ritorno negli Stati Uniti, cominciò ad avere attacchi di panico quando guidava, cosicchè non continuò a guidare per molto. ²⁾ In ogni modo, non c'è alcun modo di scrivere di tutto ciò che andò storto con la sua salute chiamandolo disturbo da panico oppure *PTSD*. La VA proprio ha bisogno di mettere tutto insieme e rendersi conto che la gente realmente muore o è in miseria o colpita dal dolore, e che necessita di aiuto. La paziente denunciava di non star bene, ma era in condizioni migliori: forse ci si può rendere conto che questo è il modo in cui le cose procedono e quindi le si accettano. Lei non si soffermava ulteriormente su di esse.

ED: la ristrutturazione di edifici non deve essere eseguita durante la loro fruizione abitativa o istituzionale, soprattutto gli ospedali, poichè i malati sono soggetti più a rischio dei soggetti sani.

MOB

¹⁾ Numerosi veterani della Guerra del Golfo ed i membri delle loro famiglie sono stati trovati positivi per il *mycoplasma incognitus (fermentans)*, un batterio che Garth Nicholson, Ph.D., ritiene sia la causa della sindrome della Guerra del Golfo. Prove cliniche di terapia antibiotica sono state eseguite ad opera dell'Amministrazione dei Veterani. Vedere l'Appendice 2 per la bibliografia sul *mycoplasma incognitus (fermentans)*.

²⁾ Molta gente affetta da MCS riferisce di avere attacchi di panico dopo esposizione a determinati composti chimici. La paziente finì per essere terribilmente sensibile al carburante per motori diesel e sul fumo della loro combustione, cosicchè è possibile che i suoi attacchi di panico durante la guida fossero legati a quella sensibilità.

5. Jeff Lavoratore di una fabbrica industriale

P + E + S: I suoi problemi cominciarono a causa del lavoro eseguito in un pozzo di cemento profondo 8 piedi per la ditta presso la quale aveva lavorato per quattro anni. La sua ditta era un'appaltatrice di una delle più grandi imprese del paese. Sia suo fratello sia lui ebbero la peggio a causa dell'esposizione. Anche un altro lavoratore fu esposto, ma in misura minore. Il pozzo conteneva una grande macina che loro avevano il compito di livellare, poi c'era un piccolo scavo in un angolo del pozzo principale il quale conteneva del liquido refrigerante. Suo fratello e lui furono i primi che scesero nel pozzo più grande per preparare il sottofondo della macchina per livellarlo. Dopo circa 15 minuti, entrambi ebbero la sensazione di essere ebbri d'alcol, e riferirono il caso al loro caposquadra. Egli fece rapporto a Bob Mason (*pseudonimo*) nell'ufficio della salute e della sicurezza che assicurò il caposquadra che laggiù non c'era nulla e disse loro di continuare a lavorare. Loro piazzarono ventilatori tentando di aerare il pozzo. Lavorarono nel pozzo per diverse settimane, stando

sempre peggio per tutto il tempo. Parte dei loro sintomi era: cefalea, vertigini, sonnolenza, confusione, collera, eruzioni cutanee, ronzii alle orecchie, artralgie, tic oculari, e problemi del *visus*. Alla fine chiesero a Bob Mason di fornire loro dei respiratori. Però lui non glieli avrebbe provveduti su domanda. Egli disse che li avrebbe lasciati sul tavolo e che loro li avrebbero potuti prendere. Dapprima i respiratori sembravano agevolarli nel passare più tempo nel pozzo, ma dopo alcuni giorni essi sembrarono perdere efficacia. A quel punto loro cominciarono a considerare la possibilità di licenziarsi, quando un altro dipendente, non appartenente all'ufficio della salute e della sicurezza, decise di dare una pulita al pozzo. La prima cosa che fu fatta fu di aspirare dal pozzetto contenente il liquido refrigerante con un automezzo aspirante. Il conducente dell'autocarro aspirante non andò mai nel pozzo. Durante queste operazioni, il paziente si recò sul bordo del pozzo e stette molto male. Il lavoratore addetto all'autocarro aspirante disse che il liquido refrigerante era caldo. Il paziente toccò il tubo d'aspirazione per accertarsi della cosa. Egli affermò che poteva esserci stata una reazione chimica oppure un difetto di circolazione della pompa. Il paziente osservò che il conducente dell'autocarro aspirante fu assente dal lavoro il giorno successivo. Un addetto alla manutenzione lavorò sulle tubazioni che perdevano dell'autocarro aspirante proprio il giorno successivo, e divenne molto sofferente. Anche i lavoratori che facevano parte della squadra che aveva pulito il pozzo dissero loro che stavano male. Mentre il pozzo veniva pulito, il paziente e suo fratello lavoravano in un'altra zona. Loro osservarono che i loro sintomi peggioravano ogni volta in cui venivano in contatto con qualunque tipo di detergenti o di olii, sostanze che prima non avevano mai dato loro alcun disturbo. Dopo la pulizia, il paziente e suo fratello ritornarono al pozzo e presto cominciarono a star male anche peggio perchè nel pozzo c'erano ancora fumi di composti chimici. A questo punto si dissero che quel che basta basta e raccolsero i loro attrezzi. La loro decisione costrinse Bob Mason a venire finalmente giù dall'ufficio della salute e della sicurezza (per la prima volta, aggiunse il paziente) per vedere cosa stesse succedendo. Egli decise di prelevare alcuni campioni, ed in realtà incaricò lui stesso di andare a prelevarli. Loro due lasciarono il lavoro con la speranza di recuperare la salute, ma ciò non avvenne mai per i cinque anni successivi a quella esposizione. Entrambi, lui e suo fratello, ebbero diagnosi di MCS. Il paziente tentò di consultare un medico che era un igienista industriale presso la scuola medica della loro università statale. Egli chiese al paziente di fornirgli l'elenco dei composti chimici a cui egli era stato esposto, cosicché egli potè portarglielo al loro primo appuntamento. Alla fine egli chiese a Bob Mason di dargli l'elenco dei composti chimici a cui lui era stato esposto, ed esso comprendeva 1,1,1-tricloroetilene, toluolo, idrotoluolo butilato e tracce di cloruro di metilene. Tuttavia, questo elenco era basato su determinazioni eseguite dopo che il pozzo era stato ripulito dal liquido refrigerante per suzione. Nessuno aveva potuto sapere quali composti chimici ci fossero realmente nel liquido refrigerante perchè ciò era segreto industriale. Sempre l'ufficio della salute e della sicurezza aveva affermato che non erano state eseguite determinazioni prima che il liquido refrigerante fosse stato aspirato. Il paziente sapeva cose diverse, perchè un giorno prima della suzione egli vide un operatore che prelevava campioni dal pozzo. Egli andò fuori del posteggio della fabbrica e vide un veicolo contrassegnato chiaramente col simbolo della ditta addetta alle determinazioni chimiche. Successivamente, l'ufficio della salute e della sicurezza negò che campioni fossero stati prelevati prima dell'aspirazione del liquido refrigerante. In ogni modo, quando il paziente chiamò al telefono Bob Mason per chiedergli l'elenco dei composti chimici a cui era stato esposto, commise l'errore di dirgli che aveva un appuntamento con un medico della scuola medica dell'università. Lui gli domandò il nome del medico, e disse di

conoscerlo. Un'ora dopo aver terminato la conversazione telefonica con Bob Mason, la scuola medica chiamò il paziente per telefono e spostò di un mese la data dell'appuntamento. Questo sembrava ancora una strana coincidenza. A questo punto, il paziente chiamò telefonicamente l'OSHA, e loro raccomandarono un medico di nome Dr Smith. Egli dapprima fu visitato da un suo assistente, il Dr Walker, il quale sembrava piuttosto bravo nell'anamnesi dei suoi sintomi collegandoli alle sue esposizioni in ambiente di lavoro. Quando ritornò due settimane dopo, il paziente era profondamente malato. Gli raccontò tutti i suoi problemi, di quando guidava, di quando entrava nella maggior parte degli edifici, e di quando incontrava particolari sostanze quali il carburante per motori diesel, vernici, prodotti per pulizia, o profumo. Non poteva lavorare in quelle condizioni. In quell'occasione c'erano cinque medici nella stanza, compreso il Dr Smith. Guardandosi indietro, egli pensava se il suo caso non fosse una patata bollente perchè aveva lavorato per un'impresa tanto importante. Il Dr Walker disse che i suoi sintomi corrispondevano ai composti chimici trovati nel pozzo, ed affermò che avrebbe appoggiato la sua richiesta di sussidio da parte della cassa di compensazione dei lavoratori. Il Dr Smith ovviamente non fu felice a proposito dell'affermazione del Dr Walker sul suo caso. Egli dette uno sguardo del tutto irato al Dr Walker ed affermò che i suoi sintomi sarebbero scomparsi in poche settimane. Il paziente fece ritorno in clinica un mese più tardi poichè i suoi sintomi lo stavano ancora infastidendo. Allora vide solo il Dr Smith. Egli lo visitò e affermò che stava bene. Il paziente invece stava molto male a causa del viaggio di andata, e per trovarsi in un ufficio chiuso, e stava tremando in modo evidente. Gli disse: "Cosa vuol dire, io sto bene? Guardami!" A questo punto il dottore disse che sarebbe stato visitato da un altro medico per valutazioni neuropsichiatriche. Quel medico disse che egli era affetto da MCS. Ciononostante la cassa di compensazione dei lavoratori continuò ad inviarlo da medici che avrebbero sostenuto che lui fosse OK. Tutto ciò comportò per lui che fosse cacciato fuori dalla cassa di compensazione dei lavoratori. Secondo gli sviluppi ulteriori, il paziente era incapace di lavorare, e pareva che tale situazione potesse perdurare a lungo, giudicando in base agli ultimi sette anni. Fu una continua battaglia da quando egli fu esposto in quel pozzo. Alla fine il paziente si valse dell'opera di un avvocato nel tentativo di ottenere un sussidio dalla cassa di compensazione dei lavoratori, ma tale scelta si manifestò come un disastro. Nel corso delle udienze, il paziente doveva vedere il giudice che aiutava l'avvocato della cassa di compensazione dei lavoratori a chiedere questo o quello. Il suo avvocato stava seduto in quel posto come un gnocco di fronte all'imbroglione mentre lui stava sempre peggio perchè doveva stare in piedi e per l'esposizione ai composti chimici presenti nella stanza dell'udienza. Il suo avvocato non fece alcuna obiezione o fece nulla per aiutarlo a vincere il suo caso. Come ricaduta, il paziente fu rimosso dalla cassa di compensazione dei lavoratori. Successivamente, egli cominciò a leggere sui giornali notizie sul suo studio legale perchè l'ufficio del procuratore generale dello stato fece una perquisizione dello studio legale e sequestrò i loro documenti. Un articolo del giornale riferì che il suo studio legale era stato incriminato di 82 casi di frode assicurativa, frode nell'assicurazione di veicoli a motore, furto, tentata evasione fiscale, e cospirazione. I suoi avvocati gli dissero proprio che il governo era fuori dalla possibilità di provare le accuse perchè loro stavano aiutando lavoratori danneggiati, e sfortunatamente il paziente accettò la loro spiegazione. Loro gli dissero che non potevano trattare ulteriormente il suo caso, ma combinarono un incontro tra lui ed un altro avvocato che venne nel loro ufficio per parlare con lui. Questo avvocato fu d'accordo nel sostenere la sua richiesta, ma dopo quel giorno il paziente non riuscì più a raggiungerlo. Lo chiamò ripetutamente al telefono, gli lasciò messaggi nella sua segreteria telefonica, gli

scrisse. Egli non gli rispose mai. Finalmente, dopo otto mesi, riuscì a parlare con lui, e a questo punto gli disse che lo stato delle limitazioni sul suo caso era proprio scorso via. Da quel giorno il paziente ancora temeva ciò che potesse capitare dietro alle scene. Il paziente affermava che era scoraggiante quando i programmi televisivi, i programmi radiofonici e gli articoli dei giornali tentavano di raffigurare i pazienti di MCS come pazzi. Sapeva che essi potevano intaccare il modo con cui i suoi amici lo vedevano. Sapeva anche come appariva sciocco quando indossava quella stupida ed ingombrante maschera mentre si recava in posti dove c'erano forti composti chimici. Concludeva affermando che loro hanno bisogno di determinazioni precise per diffondere un pò di chiarezza sull'MCS, e che non gradiva essere considerato un fesso quando la sua salute era stata devastata dalla sua esposizione a quei composti chimici tossici nel pozzo.

ED: [n.d.s.]

MOB

6. Marilyn Direttore di segreteria

P: In precedenza godeva perfetta salute.

E: Nel 1994, la paziente ed i suoi collaboratori avevano lavorato in un edificio governativo composto da uffici dove essi furono esposti, inavvertitamente per un periodo di sette mesi a stampe editoriali scaricate (invendute). Le stampe emettono solventi quali il 1,1,1-tricloroetilene; quindi in autunno ed all'inizio dell'inverno, i locali di lavoro furono trattati con pesticidi durante la pausa del pranzo, consumato dai dipendenti presso il tavolo di lavoro perchè non esisteva uno spazio destinato all'intervallo; quei particolari pesticidi erano segnalati con la raccomandazione di non rimanere nei pressi del trattamento e di ventilare l'area alla fine del trattamento, di non inquinare l'acqua, i cibi e le loro materie prime. Il problema principale era che negli uffici, ai quali era stato fatto carico di una storia di problemi per la qualità dell'aria, non c'era un sistema efficiente di recircolazione dell'aria; si poteva paragonare quella situazione con il funzionamento di un'automobile in un'autorimessa senza aprire la porta; secondo una perizia fatta da architetti nel gennaio 1995: "Il sistema di ventilazione dell'intero edificio era del tipo della recircolazione, quindi tutti i vapori nocivi erano chiusi all'interno dell'edificio"; la paziente si domandava se loro fossero fortunati oppure no.

S: Nel loro settore c'era un gruppo di 20 lavoratori che lamentavano sintomi sul lavoro dopo che era stata posta in opera l'attrezzatura per la stampa, e sette di loro finirono con una situazione simile ad un'affezione cronica derivata dall'esposizione. Marilyn e l'amica J. che stavano proprio sopra all'attrezzatura da stampa, sistemata nel piano sottostante, furono due delle persone più gravemente colpite dalla esposizione. Quando fu assunta nel luglio 1992, all'età di 43 anni, dal dipartimento governativo dello stato, lei era una persona del tutto sana. Faceva controlli medici una volta all'anno, per il pap test e per l'esame della mammella, e non la faceva lunga, era tutto riguardo alla salute. Nell'ottobre 1992, fu colpita per la prima volta nella sua vita da sinusite e cominciò a patire della sindrome da iperaffaticabilità insieme con i problemi sinusali cronici. Scherzando disse ai colleghi: "Sto diventando vecchia", ma alcuni le risposero che stava solo unendosi all'altra gente che lavorava nell'edificio. La paziente aveva sentito dire che loro avevano sofferto di accessi di bronchite, di polmonite, di aggravamento dell'asma, da quando lavoravano in quell'edificio, ma lei aveva trascurato i suoi sintomi pensando che fossero meramente problemi medici non connessi con l'ambiente lavorativo. Allora non erano consci che il sistema di ventilazione dell'edificio era del tipo a riciclo. Durante il mese di luglio 1994, quando l'attrezzatura per la stampa fu posta in opera, la sua amica

J. cominciò ad avere anche un'imponente eruzione cutanea, diagnosticata come eczema, come fosse un bambino, ma lei non aveva mai avuto manifestazioni per 25 anni; allora si coprì di queste eruzioni cutanee e fu interessata gravemente da esse. L'eczema cominciò a manifestarsi il 12 luglio (poi loro vennero a sapere che in quel giorno cominciò a funzionare l'attrezzatura per la stampa). Da quel momento in poi lei dovette consultare specialisti per le sue condizioni di salute. Tutto il corpo fu colpito, ma in particolare videro il suo viso essere deturpato, diventare color porpora, desquamarsi in ampie sfogliature epidermiche. Questo aspetto fu repellente, e lei si sentiva molto a disagio, ma loro le volevano bene ugualmente. J. passò l'estate e l'autunno in quelle condizioni e l'eczema si aggravò ancora. A metà ottobre, quando la temperatura divenne più fredda, furono chiuse le finestre dell'edificio. La paziente cominciò a soffrire di attacchi di dispnea e dovette uscire dall'edificio per poter respirare meglio, anche se non avesse precedenti di asma o di fatti allergici. Lei non aveva mai avuto eruzioni cutanee in vita sua, ma ogni giorno, improvvisamente, il suo viso diveniva rosso scarlatto e aveva sensazione di bruciore. I suoi occhi prudevano, aveva eruzioni cutanee sul torace e sulle braccia. Tali sintomi scomparivano quando lei usciva dall'edificio e ricomparivano al suo ritorno. Cominciarono a comparire dei polipi sul viso, la sua bocca cominciò ad avvertire formicolio e poi bruciore. Le labbra divenivano torpide e talora tumide quando lei era all'interno dell'edificio. La lingua e le vie aeree avevano sensazione di bruciore. Alcune volte non riusciva a concentrarsi e farfugliava le parole, mentre la lingua pareva troppo grande per la bocca. Di notte avvertiva crampi intestinali che erano forti in modo allarmante. La paziente cominciò a redigere un diario dei sintomi perchè era conscia che qualcosa stesse accadendo, sebbene non fosse certa di che cosa. La sua famiglia cominciò a preoccuparsi, legittimamente. I suoi sintomi si aggravarono verso l'inverno, e per la metà di dicembre 1994, anche numerosi dei suoi collaboratori stavano notando che non erano in buona salute quando erano all'interno dell'edificio e che si sentivano meglio durante i fine settimana o quando uscivano all'aperto oppure negli intervalli del lavoro. La gente cominciò a parlarsi l'uno l'altro su come stavano male, senza sapere quale fosse la causa, ma rendendosi conto tutti che esso era collegato con la permanenza sul posto di lavoro. Quindi, un giorno, il direttore avvertì un odore repellente, poi chiamò per telefono l'incaricato della manutenzione dell'edificio, il quale si presentò immediatamente, ed anche lui poté condividere la sensazione. Dopo di ciò fu chiamata una ditta dedicata alla salute ambientale per fare ricerche. Fu interpellata anche una ditta di architetti, e igienisti industriali furono incaricati di eseguire dei test di qualità. I consulenti appartenenti alla ditta per la salute ambientale spostarono la paziente e la sua amica J. fuori dall'edificio in un altro posto. J. non lavorò più in quell'edificio. Allora la paziente pensava che fosse orribile che l'amica dovesse lasciarli, però retrospettivamente lei fu l'unica a non esser altrettanto fortunata. Le ispezioni dei funzionari dell'OSHA rilevarono molte infrazioni delle norme, come: vapori di composti chimici, presenti nelle stanze di soggiorno e nei ventilatori del riscaldamento, emanati dalla macchina da stampa situata nel piano sottostante, batteri e muffe presenti nei filtri dell'aria non puliti da decenni, areatori pieni di batteri a concentrazioni rischiose, ed altre criticità per la salute troppo numerose per essere menzionate. Tale precarietà della qualità dell'aria fece definire l'edificio dall'OSHA come edificio insalubre (*sick building*). Due anni e mezzo dopo, la paziente lesse degli appunti su un incontro relativo alla salute dei dipendenti interessati. Il delegato della ditta per la salute disse: "Entrambi i soggetti (lei e la sua amica), intervistati, manifestavano significativi sintomi reattivi....C'era un'elevata probabilità che la gente all'interno dell'edificio avvertisse i sintomi senza farne cenno....L'evidenza attuale (i dati sulla sicurezza dei materiali), la natura dei

sintomi, la localizzazione, tutti indicano un livello potenziale di pericolosità che in alcune circostanze è definito minaccioso per la vita”. La paziente lesse questo del tutto scioccata. Anche dopo che si era ammalata in modo definitivo, non si era ancora resa conto di come tutti loro fossero già stati danneggiati. Nel frattempo, lei era stata incaricata di svolgere il compito di supervisore d’ufficio della loro unità legale, e fu entusiasta di ciò. I dirigenti dissero che lei non era in grado di svolgere il suo lavoro fuori sede, così lei ritornò nell’edificio, ma nei piani superiori. Circa due settimane dopo, mentre la paziente era nel posto del piano superiore, il suo capo andò da lei e volle che lei ritornasse nel suo vecchio posto di lavoro. Egli le disse: “Se non puoi fare questo lavoro, cerca qualcuno che lo possa fare”. Lei colse il messaggio e lo considerò come una minaccia. La paziente era genitore *single* di tre figli, uno fuori di casa, uno nel college, uno ancora nella scuola media superiore, con lei l’unica a provvedere da vivere con un bilancio stringato. Il suo capo metteva a rischio il suo posto di lavoro, la sua esistenza, la sicurezza dei suoi figli in una sola frase che dimostrava chi avesse il potere, superfluo dirlo. Si sedette e guardò fissamente fuori dalla finestra a lungo fino a che lui se ne andò. Si disse diverse cose come: “Bene, preferisci lamentarti e piangere per queste cose oppure scegli di andare a fare il tuo lavoro?”. Il dibattito infuriava con: “Scegli di rimanere qui ad ammalarti di più e rovinare la tua salute?”. Ed immaginava tutti quei raccoglitori di conti che dicevano: “Il mio denaro è dovuto in questo giorno, ed in quel giorno”. Era terribile la decisione da prendere e non sapeva cosa fare. Alla fine disse a se stessa che sarebbe uscita dall’edificio per respirare l’aria fresca di cui aveva anche bisogno ed avrebbe resistito alle sensazioni brucianti, alle eruzioni, alle difficoltà di respiro, come aveva fatto in ogni modo da diversi mesi. Pensava di affrontare i problemi come nascevano. Fosse dipeso da lei, avrebbe lasciato tutto in un minuto, ma sua figlia di mezzo meritava di stare nel college e sua figlia minore era a metà dell’ultimo anno della scuola media superiore, con le relative spese extra. Così lei andò giù dalle scale verso la sua vecchia scrivania nella zona dove la qualità dell’aria era di gran lunga la peggiore di tutto l’edificio e stette in quel posto per altri sei mesi reagendo ogni giorno. Poi, a maggio, furono rifatti i gradini della scala prossima al tavolo di lavoro di Marilyn Essi distavano solo circa 40 piedi dalla sua scrivania. L’ambiente era incredibilmente umido e nei 90 °F, cosicché la gente cominciò ad aprire le finestre lungo il lato dell’edificio che si affacciava sulla costruzione. La polvere del mescolatore del cemento, lo scarico dei fumi del generatore di corrente ed i vapori degli epossidi si incanalavano dentro all’edificio. La paziente, reagì immediatamente. Rimase seduta là per sei ore mentre gli operai lavoravano a quei gradini. I suoi occhi avevano la sensazione come se un mucchio di sabbia fosse filtrato tra le palpebre. Le facevano male quando li muoveva. Il respiro era stridente e stava perdendo la voce. Fu cancellata dalla fatica ed era incapace di concentrarsi. Comparvero segni sulla cute del collo, e la pelle era infiammata. Il viso e la bocca erano intorpiditi ed infiammati tanto che non poteva toccare il palato con la lingua senza dolore. Patì tanta nausea ed una cefalea così forte da essere memorabili, alla fine andò dal capo e gli chiese il permesso di andare a casa. Quando gli riferì che stava reagendo ai fumi provenienti dalla costruzione, egli strabuzzò gli occhi, ma lei dovette andare a casa sentendosi male alle 2 del pomeriggio. Per sfortuna, i sintomi che comunemente scomparivano nei 15 minuti del viaggio verso casa non scemarono, e lei ritornò il giorno successivo alla medesima situazione della costruzione senza essersi ripresa del tutto e nuovamente reattiva. Durante la notte comparve sul suo viso un gruppo di cinque polipi che scorse proprio da sotto il suo occhio sinistro verso la guancia: più tardi il suo medico disse che essi erano derivati da un “trauma cutaneo”. Lei superò un’altra parte del giorno poi prese un appun-

tamento col medico. Allora non si era ancora resa conto, ma era andata sull'orlo con quella seconda esposizione e la sua vita non sarebbe più stata la stessa di prima. Il suo medico sapeva dell'esposizione a solventi emessi dall'attrezzatura per la stampa, e quando lei andò da lui dopo l'esposizione da ristrutturazione della scala, egli insistette affinché lei lasciasse l'edificio. Era bastevole. Lei non avrebbe potuto rimanere là in ogni modo. Anche se C. fosse stata eliminata dal college e B. non si fosse diplomata, e se i collettori dei conti si fossero accampati in tenda nel suo parco, lei non avrebbe potuto lavorare in quell'edificio. Si ammalava ogni volta in cui entrava, e non poteva combattere tale situazione. Dopo l'esposizione da ristrutturazione della scala, cominciò ad ammalarsi in altri posti. Un giorno in cui andò in un altro edificio per un appuntamento, la persona che l'aiutava le disse: "Tu stai diventando tutta rossa e la tua voce è roca. Stai bene?". Gli rispose: "Mi sento in un modo strano". Entro dieci minuti la si poteva sentire respirare, così lasciò la stanza e si diresse verso l'ascensore. Quattro piani più sotto c'era l'aria fresca, e lei quasi non ce la faceva a raggiungerla. Si sedette all'esterno, su una panca, tremante ed agitata. Si domandava cosa le fosse capitato. Come l'estate avanzava, la paziente cominciava a reagire ai profumi, al fumo di tabacco, alle candele, al detersivo per i piatti, ai detersivi per lavabiancheria. Aveva aritmia cardiaca, e lunghi periodi di debolezza la infastidivano. Questo non la spaventava quanto invece la infastidiva. Era piuttosto contrariata dall'aver la vita distrutta. La paziente divenne poi sensibile a diversi composti chimici e non poteva andare nei negozi di arredamento, nei negozi di indumenti, nei grandi magazzini. Non poteva far visita ad una sua cara amica perchè aveva una stufa a gas per cucinare. Le era impossibile assistere all'esibizione della banda musicale di suo figlio perchè i club dove suonavano permettevano di fumare. Il fumo di tabacco non le aveva mai dato noia prima, ma alla fine non poteva più tollerarlo. I fumi della combustione del carburante dei motori diesel e lei erano diventati spaventosamente nemici. Talvolta metteva in moto l'automobile così malamente che doveva fare manovra a mano. Prima dell'esposizione all'attrezzatura per la stampa nel luglio 1994, nessuna esposizione a questi composti chimici di tutti i giorni le aveva dato noia. Per stato di necessità finì per restringere il gruppo di persone con cui poteva viaggiare in automobile perchè era sensibile alle rifiniture delle automobili nuove. Come conseguenza, andava in giro da sola, stava sola, e doveva allontanarsi presto perchè cominciava a star male. Come una persona appartenente alla collettività, si affliggeva di questo involontario isolamento ed odiava accettarlo. L'amministrazione del dipartimento dapprima si era imbarcata su una seria valutazione dei problemi della qualità dell'aria nel loro edificio, ma dopo poco cominciò a scantonare, probabilmente perchè si rese conto di quanto sarebbe costato porre riparo ai problemi. Convocò una miriade di commissioni e spese molto denaro per studiare i problemi e le possibili soluzioni, ma nessuna significativa soluzione fu attuata. Tutto ciò che fu fatto fu la ripartizione dell'aspirazione tra le stanze, la pulizia dei filtri (il che non introdusse aria fresca nella loro unità), e il lavaggio dei tappeti. L'amministrazione continuò a raccomandare che le richieste di compensazione dei lavoratori, come la sua, fossero respinte. Un dipendente inizialmente produttivo e che si ammalò in seguito a questa esposizione si licenziò in anticipo. Qualcuno del personale, che non aveva scelta, come la paziente, combattè con l'amministrazione. Un membro dell'amministrazione un giorno le disse con stizza: "Tu lo sai, qui non c'è gente cattiva". La paziente commentò che non era un problema di gente buona o cattiva, si trattava di etica e di responsabilità. Era come giusto o sbagliato. Non si deve rovinare la salute di più di una mezza dozzina di persone ignorando o sfuggendo la situazione come se nulla fosse mai avvenuto. Non si può scappare da esso. Bisogna viverci insieme. Tutti loro andarono al lavoro in buona fede. Volevano

essere trattati in modo rispettoso e non essere manipolati. Volevano che fosse loro detta la verità, mantenuta la loro dignità, e sistemati secondo i suggerimenti dei loro medici. Sarebbe stato possibile in alcuni casi prevenire questa disabilità con l'isolamento dalle sostanze nocive, con l'uso di pavimenti di ceramica, di arredamento vecchio, e l'apertura delle finestre. La paziente vide quattro medici scelti da lei ed un medico alla direzione della cassa di compensazione dei lavoratori. Tutti loro dissero che i suoi problemi erano dipendenti dal lavoro. Il medico appartenente alla cassa di compensazione dei lavoratori era proprio così diretto come i suoi specialisti. L'amministrazione e la cassa di compensazione dei lavoratori ancora svicolavano dall'ipotesi di considerarla danneggiata da causa di servizio. Molti dei suoi colleghi si rendevano conto del disagio che stava sopportando, e questo li induceva a non tentare di avere un compenso di cui avevano bisogno perchè temevano di perdere il posto di lavoro o di essere oggetto di un marchio di infamia. L'addetta al suo caso disse ai medici da lei consultati che si sarebbe spostata in un una sede nuova dove le semplici sistemazioni da lei richieste sarebbero state attuate. Infatti costei stava riportandola alla sua vecchia scrivania dove non era stata attuata alcuna sistemazione, ma fece credere ai suoi medici che fosse un posto diverso. La paziente rifiutò di andar là, e una volta che i medici si resero conto della situazione, non permisero che lei vi fosse sistemata. Ci fu un'udienza di trattative per discutere la sua richiesta alla cassa di compensazione dei lavoratori, e l'addetta al suo caso si presentò fortemente profumata, sebbene una parte degli adattamenti da lei richiesti fosse di non essere costretta a sopportare profumo. Era febbraio e lei era maledetta se doveva attendere altri tre mesi prima della prossima udienza, cosicchè aprì tutte le finestre della stanza dell'udienza affinché potesse starci. L'addetta congelò, la paziente sorrise. Marilyn confessava che amava il lavoro in generale, ed era orgogliosa del lavoro fatto. Lei fu anche tra i quattro lavoratori nominati "dipendenti del mese" tra i 400 lavoratori del loro dipartimento su base dello stato. Dopo che lei cominciò a lavorare fuori sede a causa dei suoi problemi di salute, il suo capo le disse che il gruppo di persone di cui lei era il supervisore lavorava tanto bene che lui intendeva proporli per un premio da parte del gruppo di commissari. Due dei suoi dipendenti dissero al capo che lei era il miglior supervisore che loro avessero mai avuto. Poco dopo, la paziente prese un periodo di permesso di sei settimane per motivi di salute in base alla raccomandazione del suo primo medico. Egli riteneva che lei dovesse star via dall'esposizione chimica sul posto di lavoro per diverse settimane, affinché potesse desensibilizzarsi a sufficienza per poter tollerare meglio i composti chimici sul lavoro. Tuttavia, quando lei ritornò al lavoro, il suo capo non voleva riassegnarle le sue mansioni lavorative. Egli affermò che lei era "alla fine della linea" e che "là non ci sarebbe stata alcuna sistemazione". La paziente firmò una denuncia per discriminazione contro il suo capo secondo la Legge Americana sulle Disabilità, e poi vinse. Egli appariva demotivato, forse volontariamente. Non le rivolgeva più la parola: lei affermava che se qualcuno avesse pensato che ciò le desse fastidio, si sarebbe sbagliato del tutto. Dopo la soluzione di quel problema, la paziente lavorò per un anno e mezzo in un altro posto che fu magnifico (nessuna esposizione a composti chimici che lei non potesse tollerare). Per sfortuna il posto divenne intollerabile per lei quando vi ci portarono un'enorme fotocopiatrice, il che significava che lei non avrebbe più potuto lavorare là. Era stata assente dal lavoro per un breve periodo, poi era stata nuovamente messa da parte. Tuttavia non era un bel lavorare, perchè aveva una ciminiera a 100 piedi dalla sua finestra ma doveva tenere aperta la finestra per ridurre la sua esposizione alle basse concentrazioni di composti chimici volatili emessi da diverse attrezzature nel suo posto di lavoro. I gestori si scusavano perchè non l'avevano sistemata loro così vicino alla ciminiera,

ma le loro scuse non andavano molto lontano per migliorare la sua salute. La responsabilità è importante, ma il loro dipartimento non sembrava averlo riconosciuto. Un esempio? Il dipartimento continuava a definire quello un "presunto" problema della qualità dell'aria.

Aggiornamento della paziente Marilyn: nel 1999 lei aveva lavorato fuori di casa sua per un anno. Questo aveva funzionato bene e le aveva reso possibile stare relativamente in buona salute. Tuttavia la gestione riteneva questa una sistemazione momentanea. Nell'aprile precedente avevano ristrutturato quella che fosse una stanza sicura per lei per lavorare, ma essa non funzionò a dovere per diversi motivi. Lei doveva dividere una sala di riposo collettiva pulita con detergenti energici, doveva passare attraverso stanze con pavimentazione ristrutturata di recente per raggiungere il suo ufficio, e doveva usare una fotocopiatrice in un'altra sezione. Quando usava una fotocopiatrice per qualunque lunghezza di tempo, aveva una visione confusa, aveva una ventilazione polmonare di tipo asmatico che diminuiva del 30%. Ma l'impianto di riscaldamento era la maggiore offesa nella "camera pulita". Lei era nolta reattiva ad esso. In seguito al fallimento della prova del lavoro nella camera ristrutturata, la paziente aveva la sensazione di essere sulla "linea del fuoco" per la gestione. Il suo sovrintendente affermava che non poteva accettare l'idea che non ci fosse una cura per questa malattia. Da allora il suo lavoro era stato studiato minuziosamente ed erano state fatte allusioni a "problemi di lavoro". Ciò era per lei la prima cosa, da piangere dai giorni in cui era un "dipendente del mese" ed aveva ottime valutazioni. Lo stato della sua salute era collegato con i composti chimici con cui veniva in contatto. Un'esposizione lieve o moderata portava a reazioni moderate che poteva tollerare. Un'esposizione forte la annientava. Lavorare in casa la rese capace di minimizzare l'esposizione a composti chimici ed impedire che la sua salute si deteriorasse ulteriormente. La paziente aveva speso molto tempo difendendo la disabilità contro il suo datore di lavoro e combattendo per il suo diritto di lavorare in casa. Perché lei riteneva di non avere altre scelte, stava per compilare un esposto per la Commissione per i Diritti Umani contro un ambiente di lavoro ostile e la discriminazione della disabilità. La paziente terminava con l'augurio di: "arrivederci".
ED: L'ultima parte riassume i peggiori difetti dell'ambiente di lavoro derivati da interventi di ristrutturazione, che si sommano a quelli delle esposizioni precedenti.
MOB

7. Tim Veterano della Guerra del Golfo

P: Godeva buona salute quando andò volontario in Arabia Saudita per la Guerra del Golfo.

E: Il paziente apparteneva come volontario ad una delle unità della Guardia Nazionale dell'Esercito che andò nella Guerra del Golfo. Durante le operazioni belliche, era sergente delle comunicazioni. Arrivarono in Arabia Saudita nel porto di Dharhan, trascorsero due settimane a Dharhan con diverse mansioni, e preparandosi a schierarsi nel deserto. Una volta che si erano schierati nel deserto, attraversarono piccole città. Quando cominciò l'offensiva di terra, loro erano in Iraq e in Kuwait. Una volta, mentre di notte stava conducendo un ufficiale per portarlo ad un *meeting*, andarono contro un mucchio di pecore morte in mezzo al deserto, non sapendo il motivo della morte e quante fossero. Loro non si fermarono, accesero i fari degli automezzi, e videro le carogne di pecora ammucciate ai due lati della sudicia strada. Furono attratti da quella visione osservando gli occhi dei ratti del deserto brillare alla luce dei loro fari e si domandarono cosa fossero quelle cose. Quando si avvicinarono a sufficienza, videro che i ratti si stavano cibando delle carogne di pecora. La notte in cui avvistarono le pecore morte fu la prima notte dell'offensiva aerea, e lui stava ri-

tornando dall'ospedale da campo dove aveva trasportato un individuo che era caduto, e sulla via del ritorno, erano usciti dalla consueta strada. Essendo fuori nel deserto, tutte le strade appaiono uguali, si sa, si prende qui la sinistra, là la destra. Questo capitò quando si imbattono nei mucchi di pecore morte, e non sapevano se fossero morte per malattia oppure per un attacco chimico. Non essendo allora sulla linea del fronte, erano circa sei ore che viaggiavano, e non sapevano cosa fosse successo. Questa era una delle cose che lui ricordava nitidamente, avendo incontrato qualcosa che non si incontra normalmente nel deserto. Di notte irroravano le divise con pesticidi. C'era uno *spray* chimico in dotazione per trattare le divise. Dovevano lasciare le divise appese fuori dalla tenda, egli riteneva, per lasciar evaporare l'eccesso di essi nell'aria. Era prescritto che loro non indossassero le divise immediatamente dopo lo *spray*. Le pulci del deserto erano un problema. Loro posizionavano collari anti-pulci attorno alle gambe delle brandine, oppure versavano la polvere anti-pulci sul pavimento attorno alle brandine, nel tentativo di tener lontane le pulci del deserto mentre dormivano. Dormivano coperti da reti fitte per tener lontane le mosche. Le mosche erano immonde. Era singolare vedere una specie di mensa delle mosche quando qualcuno metteva fuori dalla tenda del cibo su cui si precipitavano le mosche e sulle quali poi spruzzava l'insetticida. Lo strato di mosche ammucchiate al suolo era spesso circa un pollice. Era un diversivo unico collegato con il servizio militare. Ogni tenda ospitava sei militari ed era riscaldata con un bruciatore a kerosene, sistemato al centro, acceso alla mattina, fino a che l'ambiente sotto la tenda fosse riscaldato. Dopo un pò, tutti avvertivano un forte bruciore agli occhi, c'era costantemente un odore irritante nell'aria quando si usava quel carburante. In quel tempo gli Iracheni incendiarono le bocche dei pozzi di petrolio, e questo rappresentò un enorme problema. Il fumo si diffondeva oscurando la luce del sole; in certi momenti a metà del giorno pareva di essere a mezzanotte. Un giorno alle 11 od a mezzogiorno si levò una tempesta di solo vento, senza pioggia, e tutto divenne di colore nero, ma non era polvere, era come una nube che ricoprì ogni cosa e loro non potevano più vedere nulla, mezzanotte a mezzogiorno. Fu una scena irrealistica. Si vedevano in distanza i pozzi che bruciavano, si vedeva il fumo all'orizzonte, che andava alla deriva, qualunque fosse la direzione del vento, lo si vedeva andare in direzione del deserto. Si poteva avvertire costantemente l'odore di esso, di greggio bruciato e fumo di nafta. L'acqua usata per le pratiche igieniche era leggermente verdastra ed aveva sapore di nafta, inadatta per lavarsi i denti, e per questa pratica dovevano usare acqua in bottiglia.

S: Dopo poco tempo, quando erano ancora in Arabia Saudita, comparvero problemi gastrici, con reflusso gastro-esofageo. Quando fece ritorno, aveva disturbi in sede gastrica, e fu curato per questi sintomi. Altri fenomeni morbosi che comparvero furono: divenne sensibile all'odore della benzina, della nafta, ai solventi delle vernici, ai profumi; se andava ad un ricevimento dove molte donne erano profumate ne era disturbato. Quando lavorava, era esposto a molti composti chimici, poi ebbe la sensazione di non tollerarli più. Poteva inalare un pò di vapori di vernice, e ciò gli dava fastidio. Si saturava e la sua gola diveniva infiammata, mentre chiunque altro poteva odorare le stesse sostanze senza averne noia alcuna. Dopo la smobilitazione, circa dopo tre settimane, fu assunto con le funzioni di addetto alla brasatura di condutture saldate con argento; sviluppò una broncopolmonite, di cui i medici non poterono accertare le cause. Lo curarono, ma dopo due-tre settimane la malattia ricadde; le analisi di laboratorio eseguite in ospedale dimostrarono che la concentrazione ematica di CO era tre volte maggiore del normale. Sulla base di questi dati, i medici convennero che il lavoro che stava svolgendo stava diventando un rischio per la sua salute e che dovesse cambiare mansioni; passò ad un altro reparto del

dipartimento. Comparvero poi cefalee pazzesche. Prendeva tre volte al giorno farmaci contro le cefalee. Una prima di coricarsi, anche per la gravità del dolore, un'altra appena avvertiva che stava cominciando il mal di capo, era il Tylenolo. Queste erano le tre medicazioni contro il mal di capo che i medici affermavano non dipendesse dal fatto che lui aveva preso parte al *Desert Storm*. Il suo medico tentò tre diverse somministrazioni per il suo mal di capo, che definì cefalee a grappolo¹⁾. Prima, quando andò a partecipare al *Desert Storm*, il paziente partì sano, non aveva nulla di preoccupante per la sua salute. Egli aveva due bimbi con cui era solito giocare, dopo era tutto molto diverso. Sia nel lavoro che nel riposo, dopo non era più in buona salute, era tagliato fuori, appassito. Inoltre il paziente supponeva che fosse accaduto qualcosa laggiù che le autorità non ammettevano. Più della metà della gente che faceva parte della sua unità operativa venne via con qualcosa di storto dal momento che ritornò con malanni che le autorità negavano fossero dipendenti dal loro servizio militare in Arabia Saudita, ma una persona normale che andava per la strada nella sua città natale non sarebbe andata incontro ad alcunchè di simile. Egli concludeva sospettando che il governo stesse nascondendo qualcosa, oppure che essi non volessero permettere che i reduci conoscessero cosa fosse stato loro fatto. Non appena ritornò a casa, le sue medicine per i problemi di stomaco costavano 9 \$ al mese. Loro non avrebbero nemmeno detto che essi dipendevano dal *Desert Storm*. Era stato assodato che quando lui ritornò aveva quei problemi di salute, e che non li aveva quando era partito, ma il governo si rifiutava di rifondergli i 9 \$ al mese per il costo delle medicine. Loro dicevano che i malanni non dipendevano da cause di servizio. Il paziente aveva fatto richiesta tre o quattro volte, aveva reiterato numerose volte tale richiesta, ma loro la respingevano, affermando che le cause di servizio non c'entravano. Egli era a conoscenza di come stessero i reduci dal Vietnam dopo l'*Agent Orange*, e riteneva di non essere paragonabile a loro. Egli spendeva 9 \$ al mese, non migliaia di dollari per le cure per il cancro e simili provocati da esso. C'erano forse 12 o 13 di loro nella loro unità che erano volontari, che si dissero: "Noi andiamo, non avete raccolto gente a sufficienza, noi presteremo servizio insieme con voi" E ci fu anche il governo che disse: "Molte grazie. Voi andaste là, noi vi abbiamo pagati mentre eravate laggiù, tutto ciò va bene. Noi non vi dobbiamo altro. Siete tutti sistemati". E c'erano laggiù anche veterani del Vietnam con loro. Costoro furono poi anche più malati di chiunque di loro. Il governo, loro non volevano ammettere alcunchè. Loro stavano lasciando emergere tutti i problemi, ma non era un processo sufficientemente veloce. Troppa gente stava ammalandosi realmente e contraendo debiti per curare i problemi di salute. Le malattie che loro contrassero, per il paziente e gli altri veterani che andarono laggiù con la sua unità, fu trovato che c'era una connessione bellica per esse. Il soggetto era sufficientemente sano quando passò le visite sanitarie prima di andar laggiù. Dopo il ritorno a casa, sentendo di tutte le malattie della Guerra del Golfo e della ipersensibilità ai composti chimici e di tutto ciò che derivò da questo, si concludeva che là ci fosse qualcosa. Lo stesso soggetto non poteva poi superare le visite mediche per essere arruolato nelle forze armate. Loro avevano colto le prove in qualche modo. Loro avevano trovato una risposta, ma il paziente riteneva che loro non volessero rivelarla ai reduci. La cosa principale stava nella roba che si era usata, per esempio per pitturare la casa, impiegando i diluenti ed altra roba simile, e poi di acquisire la necessità di evitare l'impiego dei diluenti. Quando si pompa la propria benzina, come faceva lui, ci si deve poi allontanare, per non inalare i vapori. L'ipersensibilità ai composti chimici è una situazione irrealistica, lo noti dopo. Prima, quando si pompa la benzina, si è abituati a rimanere vicino all'impianto, respirando i vapori, e si è certi di una situazione gratificante, di non essere danneggiati dai vapori. Dopo si è imparato a tentare

di nascondersi e di pompare nello stesso tempo. E tutto questo non era proprio da lui, ma si addiceva a qualcuno dei veterani che erano laggiù con lui. Però accadde la medesima cosa per tutti, anche loro non erano rimborsati delle spese mediche. Il paziente concludeva confessando che è arduo servire il governo quando esso nasconde la verità.

ED: [n.d.s.]

¹⁾ Un'enciclopedia medica stabilisce che il dolore della cefalea a grappolo è tanto forte che essa è definita *cefalea da suicidio*.

8. Linda Infermiera diplomata

P: Godeva ottima salute nel 1987 quando andò a lavorare, come infermiera diplomata e operatrice sociale, in una casa dello stato per infermieri, nel Vermont.

E + S: La paziente, dopo circa un anno e mezzo di lavoro in quel posto, cominciò a notare che, appena entrava nell'edificio, soffriva di dispnea e le pareva di avere un blocco in gola, avvertiva sintomi di tipo influenzale. Soffriva di cefalea ogni giorno quando era in servizio. Notò anche che stava molto meglio durante i fine-settimana, quando era lontana dal posto di lavoro. Cominciò a redigere *un diario delle sue attività*, collegandole con i sintomi patiti: dove fosse, cosa scatenasse le reazioni, i sintomi avvertiti. Il diario indicava che lei reagiva in qualunque momento fosse fatta pulizia nei locali del posto di lavoro, fatto che capitava costantemente. La paziente contattò l'amministratore della casa e gli segnalò che i prodotti usati per le pulizie la facevano ammalare. La sua risposta non era proprio quella che lei sperava di ottenere. Egli era contrariato verso di lei per il reclamo, ed affermò che i prodotti per pulizia non davano fastidio a nessun altro, perciò si domandava perchè dovessero far male a lei. Aggiunse anche che i prodotti per pulizia erano stati acquistati in grandi quantità e che sarebbero stati consumati completamente prima di essere cambiati. Anche le reazioni dei suoi colleghi di lavoro la colpirono. Gli infermieri professionali e gli operatori sociali, i suoi colleghi, la dileggiavano e la evitavano quando la incontravano nella casa, parlavano con lei molto meno di prima, e bisbigliavano e ridevano tra di loro alludendo a lei. Un giorno lei ebbe una grave reazione che richiese una visita dal suo medico curante, costui riconobbe che lei stava reagendo ai composti chimici usati per la pulizia, e le prescrisse due settimane di assenza dal lavoro per motivi di salute fintanto che i residui di detersivi non si fossero dissipati. Egli la consigliò nel presentare un reclamo per indennizzo dei lavoratori per le due settimane di assenza dal lavoro, e quell'esposto fu accolto nel mese di dicembre 1989. Il medico segnalò l'amministrazione della casa alla *VOSHA (Vermont Occupational Safety and Health Administration)* perchè sospettava che due differenti composti chimici fossero stati mescolati insieme, creando una combinazione responsabile delle reazioni della paziente. L'ispezione della *VOSHA* rilevò diverse irregolarità e raccomandò provvedimenti per migliorare la qualità dell'aria mediante un uso più proficuo della ventilazione ed una miscelazione più appropriata dei prodotti per pulizia. La paziente ritornò al lavoro due settimane dopo con il presentimento istintivo che sarebbe riuscita ancora a lavorare senza problemi fisici. Ma ciò fu sbagliato. Quella fu la sua prima esperienza del modo con cui le agenzie dello stato del Vermont lavoravano. Sebbene la *VOSHA* avesse fatto raccomandazioni, ciò **non** comportò che l'amministrazione della casa le mettesse in atto. Per quanto lei ne sapesse, la *VOSHA* non fu mai seguita, nonostante le sollecitazioni telefoniche della paziente; anche quando lei lasciava messaggi in segreteria telefonica, nessuno la richiamava. Intanto lei continuava a lavorare anche se aveva reazioni in tutti i giorni nei quali era al lavoro. A quel tempo, la paziente non aveva idea di che cosa fosse

alla base dei suoi mali. Non aveva mai sentito parlare della *MCS*. Pensava che stesse impazzendo, e tale idea era rafforzata dai suoi colleghi di lavoro, secondo i quali lei voleva solo reclamare. Cinque mesi dopo, nel maggio 1990, lei ebbe una grave reazione ad un composto per pulizia che lei fu in grado di identificare. Recuperò l'etichetta del prodotto e la mostrò al medico, il quale fece l'ipotesi che lei stesse reagendo all'ingrediente fatto di olio di pino. La paziente scrisse una lettera che lei non era in grado di ritornare al lavoro per due settimane, fino a che l'olio di pino non si fosse dissipato. Inoltre la lettera affermava che lei risultava inibita di stare vicino a solventi contenenti olio di pino. L'amministrazione della casa ricevette questo esposto dal medico della paziente ma non prese mai provvedimenti. Però, ancora una volta, il suo reclamo per l'indennizzo dei lavoratori fu accolto. La paziente continuò a lavorare e si industriò molto nell'evitare le zone dell'edificio nelle quali erano state eseguite le pulizie. Le sue mansioni lavorative erano state cambiate, tanto che poteva passare più tempo nel suo ufficio e meno tempo nei piani della casa che erano puliti quasi continuamente. Lei aveva avuto l'autorizzazione di pulirsi da se stessa il suo ufficio, cosa che le dava la possibilità di controllare il suo personale ambiente lavorativo. Ma continuava ad avere qualche problema, tuttavia un'assenza dal lavoro di otto mesi per maternità fece scomparire del tutto i suoi sintomi, e ritornò il suo pregresso stato di salute. La sua inattesa gravidanza a 43 anni d'età fu una grande sorpresa. Per fortuna sua figlia nacque sana ed aveva poi raggiunto gli otto anni di età in buona salute. In quel tempo era stata informata a proposito della *MCS* e che cosa avrebbe dovuto fare per proteggersi, la paziente confessava che non avrebbe mai dovuto ritornare in quell'edificio dopo il periodo della maternità. Ma come ritornò, proprio nello stesso giorno del ritorno, riprese ad avere reazioni, anche se non aveva avuto reazioni per i precedenti otto mesi. A peggiorare la situazione, le sue reazioni erano più gravi di come fossero state in precedenza. Patì affezioni reattive delle vie aeree, il collo si tumefaceva, aveva l'impressione di non poter deglutire, e divenne afona. Inoltre divenne dispnoica, patì forti dolori toracici con esacerbazione nella parte craniale del dorso. In aggiunta, sviluppò affezioni cutanee di tipo favoso sul collo e sul torace. La paziente confessava che non poteva credere che tali malanni sarebbero capitati a lei. Nella sua ignoranza sulla *MCS*, lei si preoccupava di aver avuto un incidente psicologico. Ancora una volta, lei non fu in grado di individuare il prodotto per pulizia che causava le sue reazioni, e capitò che, nel caso più recente, esso fosse diverso da quello che l'aveva fatta ammalare in precedenza. Pertanto lei chiese un indennizzo per assenza per malattia per due settimane, nel mese di dicembre 1991. Ritornò al lavoro il 2 gennaio 1992, per poi mettersi in permesso per malattia il successivo 13 gennaio. Come stette lontana dal posto di lavoro per questi due periodi di due settimane, i suoi sintomi scomparvero, e ritornò al lavoro sperando che tutto fosse a posto, ma non fu così. La paziente scoprì che, sebbene l'amministrazione della casa avesse promesso di non usare i prodotti per pulizia che l'avevano colpita la prima volta, i membri del personale impiegavano ciò che avevano a disposizione da catalogo. L'ultimo episodio la lasciò con una diagnosi di asma, allergia, e reazioni di ipersensibilità. Un'altra donna dovette lasciare l'edificio nello stesso giorno del suo perchè reagiva allo stesso prodotto per pulizia. Tuttavia, lei fu tanto intimidita a richiedere l'indennizzo per malattia, e ritornò a lavorare il giorno successivo; fu poi diagnosticata affetta da *MCS*. Dopo l'ultima richiesta di indennizzo della paziente, lo stato del Vermont cominciò a respingere le richieste di indennizzo per lavoratori a causa di allergia, che è il modo di catalogare queste reazioni. Un'altra donna ebbe un incidente importante nel mese di luglio 1999, dopo essere stata esposta al medesimo prodotto per pulizia a rischio. Successivamente, dopo essere stata esposta ad un eccesso di profumi nel mese di ot-

tobre 1996, essa fu ospedalizzata per quattro giorni. Questo soggetto soffriva di dolori toracici tanto forti da farla finire nell'unità di telemetria per monitorare il cuore. Un'infermiera che le praticò l'ECG, era tanto profumata che tutti i suoi sintomi furono esacerbati. Il marito della paziente dovette dire all'infermiera che il suo profumo la faceva star male e le chiese di uscire dalla stanza. Nessuno tra il personale dell'ospedale realmente credeva che l'esposizione ai profumi potesse provocare i problemi dei pazienti. La paziente continuò a lavorare e continuò ad avere reazioni costantemente. A quel punto, lei non era in grado di tollerare gli aromi provenienti dai profumi, dalle lozioni dopo-barba, o dai prodotti per pulizia. Le sue reazioni non erano più limitate all'edificio sede del posto di lavoro, ma capitava anche nei negozi di alimentari, negli edifici pubblici, a casa di amici, e persino nella sua stessa casa. Lei aveva una figlia decenne che amava usare profumi e prodotti profumati per capelli, così la sua abitazione divenne una zona di guerra come il suo posto di lavoro. La paziente riteneva che ciò che l'aiutò nel superare quelle difficoltà fu l'aver un bimbo giovane da amare e di cui prendersi cura, insieme con un marito accondiscendente. Nel frattempo, al lavoro, due altri colleghi svilupparono la sintomatologia dell'MCS. Loro a quel tempo non avevano ancora sentito parlare di MCS, ma focalizzavano la loro attenzione sulla sindrome dell'edificio insalubre. Come fecero ricerche bibliografiche sulla sindrome dell'edificio insalubre, trovarono letteratura sulla MCS, e scoprirono un medico nel Massachusetts occidentale specializzato in medicina ambientale che l'aiutò molto. A quel tempo c'erano cinque di loro che avevano avuto diagnosi di MCS. Loro erano sostenuti dall'Associazione dello stato del Vermont per i dipendenti, dai sindacati dei lavoratori dei dipendenti dello stato del Vermont. Sapevano bene che, se non avessero avuto alle spalle il sindacato, sarebbero stati licenziati già anni prima. Diversi altri dipendenti venivano da loro segnalando i problemi che avevano avuto a causa dei prodotti per pulizia e per l'insalubrità dell'aria. Loro chiesero l'autorizzazione ad usare i loro nomi negli esposti, ma essi rifiutarono e rinunciarono ad unirsi a loro nel tentativo di migliorare le condizioni di lavoro. Il loro gruppo cominciò a sollecitare gli altri dipendenti a non usare profumi, ma a loro disdoro videro che i loro commenti erano serviti solo ad incrementare l'impiego dei profumi. Una delle donne del loro gruppo di cinque soggetti fu ospedalizzata per alcuni giorni nel 1995 per un grave attacco di asma dopo esposizione a un'elevata dose di profumo. Quando lei arrivò al pronto soccorso la valutazione del suo circolo era così deficitaria che il medico affermò che lei era appena sfuggita alla morte e la ricoverò. Nell'estate del 1995, la paziente cominciò ad avere problemi del *visus* e fu diagnosticata affetta da cataratta bilaterale. Lei aveva 47 anni di età e l'anamnesi familiare non riferiva casi di cataratta precoce. Entro i successivi mesi, altre due membri del loro gruppo di cinque furono diagnosticati affetti da cataratta; uno aveva 45 l'altro 50 anni. La paziente subì il primo impianto di protesi di lente nel settembre 1995, il secondo nell'ottobre 1998. Lei temeva che potesse reagire verso l'impianto, e che la sua MCS peggiorasse e lei divenisse cieca. Però, poichè a quel punto il suo *visus* era fortemente debilitato, decise di cogliere quell'opportunità. Grazie a Dio, tutto andò bene: non ebbe problemi con le protesi e poi recuperò un *visus* eccellente. L'oculista che aveva trattato loro tre, affermò di essere certo che i composti chimici impiegati nella casa delle infermiere avessero provocato le loro cataratte, ma specificò che lui non era in grado di provare ciò. Lo stato del Vermont rifiutò di ammettere ogni responsabilità per le loro cataratte. A quel punto, il loro gruppo non era fatto di soggetti molto popolari nella casa. I colleghi di lavoro smisero di parlare con loro, mentre erano fatti loro degli scherzi. Poi arrivò un vice amministratore nella casa; egli domandò loro se fossero al corrente di messaggi interni di posta elettronica che alcune delle donne della casa inviavano

l'un l'altra a proposito del loro gruppo, impiegando i computer della ditta. Loro non erano informate dei messaggi, e quando loro fecero richiesta di una copia, la richiesta fu respinta. Pertanto loro contattarono il sindacato perchè fornisse loro la copia, e il sindacato riuscì ad ottenerle, solo a patto che pagasse 130 \$. La paziente confessava di aver difficoltà a descrivere le sue emozioni provate nel leggere i messaggi: dapprima fu come ricevere un calcio nello stomaco, poi si riprese dal colpo e cominciò a piangere. Leggere come i colleghi di lavoro avessero cospirato per portare grandi quantità di profumi, dello stesso tipo, nello stesso giorno, fu una esperienza orribile. Quelli persino riferivano i nomi dei giorni a seconda del profumo da loro scelto per portarlo in quel giorno; per esempio, un giorno fu chiamato Petali di Pesca. Essi si vantavano di aver spruzzato profumo nel bagno che loro usavano ed il soffitto delle scale che loro percorrevano. Essi scherzavano su come tutti loro dovessero vestirsi come la gente-bolla dell'Halloween, mentre essi dovessero vestirsi come prodotti per pulizia. Uno dei peggiori attori dell'attacco col profumo scrisse nel messaggio di posta elettronica: "Come ho detto prima, spara sulle streghe. Io so dove trovare i proiettili". La paziente faceva presente che costei era infermiera professionale. Loro non ottennero i messaggi di posta elettronica fino a settembre 1996. Capì che sua madre morisse il 15 luglio 1996. Lei ricordava che lavorando il 14 luglio 1996, era così malata da non pensare di poter sopravvivere perchè quel giorno il profumo era tanto forte. La casa delle infermiere dove risiedeva sua madre la chiamò per telefono il 14 luglio dicendole che sua madre avrebbe potuto non passare la notte. Suo marito le chiese di andare da sola al pronto soccorso perchè aveva molte difficoltà respiratorie. I suoi polmoni erano tanto congesti che lui poteva avvertire il suo respiro attraverso la camera. Quando lei andò a casa prima di andare dalla mamma, la sua figlia minore le disse: "Mamma, tu olezzi come una boccetta di profumo". I suoi colleghi di lavoro avevano usato tanto profumo quel giorno che lei l'aveva assorbito in tutti i capelli e negli abiti. Ma lei non avrebbe potuto spendere tempo per andare al pronto soccorso perchè voleva stare con sua madre dal momento che stava per morire. Capì che le infermiere della sua casa di cura si preoccuparono più di lei, quella notte, che dei loro pazienti. Lei confessava di non poter dimenticare quanto soffrì quella notte, sia per l'imminente perdita di sua madre, sia per il malanno fisico che successivamente imparò fosse il risultato di uno scherzo doloso di suoi colleghi di lavoro. Quando la paziente lesse il messaggio di posta elettronica e riconobbe il giorno della data dei Petali di Pesca come il giorno in cui fu chiamata dalla casa di cura per essere vicino a sua madre che stava morendo, si sentì violata. Il suo dolore si riacutizzò gravemente. Durante questo periodo in cui aveva reazioni costantemente, la paziente presentò ripetutamente reclami alla *VOSHA*, ma senza ottenere risultati. Inoltre fece appelli molte volte al Comitato per le Sistemazioni Ragionevoli dello Stato del Vermont per ottenere una sistemazione ragionevole in accordo con l'*ADA (American Disabilities Act)* ma le sue istanze furono sempre respinte perchè l'*MCS* non era riconosciuta come disabilità. Quando la paziente presentò ripetuti esposti al Dipartimento del Vermont per la Salute Ambientale, loro nemmeno sapevano cosa fosse l'*MCS*. Era superfluo dire, quelli non erano d'alcun aiuto. Il loro gruppo presentò esposti al Dipartimento dello Stato del Vermont per la Gestione dei Rischi, e quelli mandarono giù una a parlare con loro, ma costei disse che non poteva capire come i profumi potessero renderli malati. Il loro gruppo continuò a reclamare con chiunque avessero identificato come possibile interlocutore, ma non ricevettero alcun supporto da qualunque membro del governo dello stato. Alla fine, nel mese di agosto 1996, la paziente compilò un atto di accusa per discriminazione contro lo Stato del Vermont per la Commissione dei Diritti Umani. Lei accusava di essere stata perseguitata, sminuita, minacciata,

fatta bersaglio di scherzi, come si evinceva dai messaggi di posta elettronica. Inoltre lei accusava di essere stata costretta a lavorare in un ambiente ostile, come evidenziato dai colleghi di lavoro che volevano “uccidere le streghe”. In aggiunta, lei formulava l'accusa che i suoi problemi di salute erano progressivi ed esacerbati dalla collusione del personale che di proposito usava profumi che ben sapeva quanto le facessero male. Nel mese di dicembre 1996, la Commissione dei Diritti Umani dello Stato del Vermont votò in favore del suo reclamo, stabilendo che lei era stata discriminata sfarovevolmente sulla base di una disabilità – l'MCS. Lei fu esaltata, ma ne venne fuori una vittoria vuota. Nulla cambiò nel suo posto di lavoro. Gli stessi membri del personale continuavano a indossare profumo. Gli inservienti continuavano a far pulizia con gli stessi prodotti. I diffusori dei deodoranti dell'aria continuavano a pendere dalle pareti di tutte le stanze da bagno ed in molte delle stanze dei residenti. Quando lei fece reclamo con il segretario esecutivo della Commissione dei Diritti Umani, egli la informò che la Commissione dei Diritti Umani non aveva il potere di far applicare la normativa. Un tentativo di mediazione non sortì a nulla, cosicché alla fine la Commissione mandò loro una lettera con diritto di citazione, e loro decisero di intentare una causa civile. La loro causa civile rimase pendente a lungo ed ebbero poi la convocazione per un'udienza per il mese di aprile 2000. Il loro gruppo stava intentando causa contro lo stato del Vermont, la casa delle infermiere, e gli individui implicati nello scambio dei messaggi in posta elettronica (i quali erano rappresentati, senza carichi pendenti, dall'ufficio del procuratore generale dello Stato del Vermont). Il loro gruppo di cinque era divenuto di tre. Una donna si defilò perchè suo marito non voleva che lei intentasse causa contro la casa di cura; la pubblicità lo imbarazzava; il giornale locale aveva sentito la notizia, che divenne un pezzo in prima pagina. Un'altra donna del loro gruppo rassegnò le dimissioni dalla casa delle infermiere ma continuava ad essere coinvolta nella causa legale. Alla paziente mancava fortemente la sua presenza quotidiana alla casa delle infermiere perchè lei era molto aggressiva nel perseguire la giustizia ed era un valido supporto per lei. La paziente era stata lasciata agire da guida del gruppo, ed era diventata il bersaglio dell'ostilità presso la casa delle infermiere. Ancora molto tempo dopo, molti colleghi di lavoro non le rivolgevano la parola. Inviti a colazione od a party non erano mai comparsi nella sua cassetta per le lettere. Dopo che la paziente ebbe letto ciò che aveva scritto, si rendeva conto che molti avrebbero pensato: “Perchè lei continuava a stare là? Perchè non se ne va via?” Come aveva affermato in precedenza, se lei avesse saputo prima ciò che era venuta a sapere dopo, oppure se fosse stata informata sulla MCS proprio dall'inizio, sarebbe andata via da quel posto subito dopo la prima reazione. Ma lei non sapeva cosa le stesse succedendo. Continuava a sperare che le cose migliorassero. Stava contattando quelle che lei riteneva le agenzie e la gente giusta per ricevere aiuto. Non poteva sapere in anticipo che sarebbe stata ignorata, ingannata, minacciata. Non aveva mai pensato in anticipo che la sua sintomatologia si sarebbe aggravata e un giorno non sarebbe più scomparsa. Aveva continuato a lavorare in quell'edificio. Lei continuava a lottare giorno per giorno per ottenere miglioramenti, ma erano rari i giorni in cui non aveva reazioni. Aveva la sensazione di essere prigioniera del suo lavoro, sulla base di considerazioni finanziarie. Lei aveva bisogno di lavorare. La sua MCS era sempre con lei, dovunque andasse, cosicché dubitava di poter lavorare in altri posti senza avere reazioni. Se non avesse avuto l'appoggio sindacale sarebbe stata licenziata non appena avesse cominciato a lamentarsi. C'erano poche opportunità di impiego nella città dove viveva e, dopo la pubblicità, dubitava che qualcuno volesse assumerla. Lei aveva un salario sopra alla media per quella zona e riceveva eccellenti indennità quale impiegata dello stato. Fintanto che poteva lavorare, era in grado di in-

crementare il fondo della sua pensione. Allora aveva 52 di età, ed aveva un figlio di otto anni di età, aveva responsabilità e doveva andare avanti.

Aggiornamento di Linda, settembre 1999; l'1 agosto 1999, la casa dei Veterani del Vermont assunse un nuovo amministratore. La paziente era naturalmente molto preoccupata: pensava di dover cominciare di nuovo a tentare di educarlo a proposito dell'MCS, e temeva che si fosse già fatto un'opinione su di lei in base alle informazioni avute dal precedente amministratore e dallo stato del Vermont. Dopo tutto, lei stava intentando causa a quel posto. Lei fu piacevolmente sorpresa. Egli si incontrò con lei e con un collega di lavoro affetto da MCS. Egli affermò che il passato era passato e che lui non poteva cambiarlo, e disse che era a conoscenza di cosa fosse l'MCS e che aveva avuto a che fare con essa in precedenza. Aggiunse che la sua filosofia era che tutti i colleghi di lavoro dovessero trattarsi reciprocamente come familiari perchè tutti loro passavano tanto tempo insieme. Egli dette assicurazione che loro non avrebbero dovuto essere sottoposti al medesimo comportamento da parte dei colleghi di lavoro come era stato nel passato. Furono invitati a fare rapporto a lui senza indugio su qualunque uso di profumo, e lui avrebbe parlato alle persone implicate. Loro erano andati da lui diverse volte, e lui aveva corrisposto. Egli aveva mandato a casa una donna per lavar via il profumo. Quando lei era ritornata ancora con forte profumo, egli la rimandò a casa perchè si cambiasse d'abito. Egli formalizzò una prescrizione della politica del profumo: "La casa dei Veterani del Vermont scoraggia l'uso di prodotti profumati e di profumi da parte di tutti i dipendentiL'amministrazione farà indagini sugli esposti riguardanti l'uso eccessivo di prodotti profumati da parte di dipendenti quando fossero presentati prontamente insieme con l'esposto." Il nuovo amministratore aveva anche assunto qualcuno con anni di esperienza nel campo della sorveglianza del personale addetto alle pulizie per trovare composti chimici per le pulizie che soddisfacessero le necessità della casa ma che non dessero loro fastidio. Loro avevano un appuntamento con questo incaricato per discutere sui composti chimici adatti alle pulizie e per informarlo su quali prodotti erano un chiaro problema per loro. Questo era un grande passo nella direzione giusta. Era duro raggiungere lo scopo in toto, ma era soddisfacente vedere almeno un miglioramento della situazione

ED: In questa anamnesi, il fattore critico non fu la costruzione o la ristrutturazione di un edificio costitutivo del posto di lavoro, bensì la sua manutenzione, attraverso i prodotti usati per le pulizie.

MOB

9. Tony Verniciatore nell'industria

P: Il paziente era nato e cresciuto nel paese dei Cajun, zona di estrazione del petrolio, la maggior industria del posto, e di lavoro in alto mare; a 18 anni andò a lavorare su piattaforme di pozzi petroliferi in mare, cominciò come uomo di fatica in cucina; dopo circa un anno divenne tutt'altro che fare sulle piattaforme, dove svolse l'opera di pulizia e di manutenzione.

E: Ebbe una cospicua esposizione a fumi di greggio; una volta svolse mansioni eccezionali per il drenaggio di petrolio immesso accidentalmente nei serbatoi per l'acqua; la pulizia dei serbatoi era effettuata con l'azione detergente del *chlorox*; operazione piuttosto antipatica. Un'altra volta svolse il compito di pulire un separatore, pieno di carburante fossile, sabbia e acqua di mare. Per un paio d'anni, svolse mansioni di sismografo sulla costa marina, lavoro pulito. Un fine settimana ritornò nell'area costiera del Golfo, ebbe un incidente e ruppe il suo automezzo. Andò quindi a lavorare insieme con suoi amici, ragazzi della sua città natale, svolgendo mansioni di verniciatore e operatore di sabbiatura meccanica; prevedeva di lavorare

quel tanto che bastava per guadagnare a sufficienza per riparare il suo veicolo e poi far ritorno nel Mississippi. A quel tempo era piuttosto giovane e selvatico, ma finì per lavorare coi suoi amici compaesani nella verniciatura e nella sabbiatura. Il paziente riferiva che c'era un detto tra i verniciatori, secondo cui se uno inala sufficienti quantità di *MEK* (metil-etil-chetone), non vorrebbe più lasciare quel lavoro, fatto piuttosto stupido. In ogni modo, c'erano molto poche normative riguardo all'uso di respiratori. Loro erano abituati a coprirsi il capo con le camicie quando verniciavano. Egli aveva lavorato in precedenza per due anni in un'industria di vernici e nemmeno sapeva cosa fosse un respiratore. Usavano un cappuccio per il deserto, piccoli cappucci di tela per la sabbiatura. Loro stavano inalando una quantità di polvere e di sabbia e ciascuno era preoccupato di contrarre la silicosi polmonare. Non si erano resi conto di come fossero dannose le vernici. Sapevano che, leggendo l'etichetta sul retro del barattolo della vernice, si poteva conoscere quali danni essa avrebbe potuto provocare. Scherzavano dicendo: "Perché non dice che ti uccide?" In ogni modo, non prestavano molta attenzione all'etichetta, e non erano molto accurati sul suo significato. In ogni modo rimase a lavorare con i ragazzi suoi compaesani e fu preso dalle mansioni di sabbiatura e di verniciatura iniziando un impegno che si sviluppò prevalentemente al largo dalla costa. Una volta loro andarono fuori su una piattaforma ad otto gambe, con una ciurma di sei uomini, e loro sabbiarono e verniciarono l'intera struttura da un capo all'altro in 103 giorni. Loro erano abituati a vantarsi di se stessi, a proposito di come fossero bravi verniciatori. Comunque, il paziente continuava ad inalare *MEK*, un solvente per pulizia che loro usavano quotidianamente: lo usavano al mattino, a mezzogiorno ed alla notte per pulire le loro attrezzature, esso era proprio parte della loro vita. Loro lavavano gli indumenti tutti insieme, e talora vivevano in piccole case frammentarie da mandriani che venivano spostate da una piattaforma di trivellazione all'altra, come un piccolo rimorchio assolutamente privo di finestre. Prendiamo un gruppo di verniciatori e sabbiatori che vivono in quel posto con indumenti macchiati di vernice ed altro, è come vivere costantemente tra i vapori. Egli andò anche sotto al piano delle cantine e così via. Camminò su cavi di 3/8", tenendosi con una mano e con nulla sotto di sé oltre a ferro ed acqua. Del resto, c'erano molto poche preoccupazioni per la sicurezza. Molto raramente qualcuno indossava cinture di sicurezza. Loro scherzavano dicendo che se qualcuno fosse caduto, se era fortunato, colpiva una di quelle tubature che avrebbe rallentato la caduta prima di impattare con l'acqua salata, perché l'acqua salata era dura. Lui non si sentiva un John Wayne o nulla, ma non c'erano cose di cui lui avesse paura. Il paziente lavorò su imbarcazioni dove avevano tutte le loro attrezzature ed andavano tra imbarcazioni e piattaforme. Erano circondati da motori diesel con gli annessi – compressori così rumorosi per cui dovevano gridare tra loro per farsi udire, il che era molto dannoso per le loro orecchie, e poi dovevano dormire a bordo delle imbarcazioni. Ciascuna imbarcazione una volta o l'altra aveva avuto mescolati i contenuti dei serbatoi dell'acqua e di quelli del carburante perché su ciascuna imbarcazione nel Golfo del Messico, quando ci si faceva una doccia, si finiva per puzzare di nafta. Era un'affermazione severa, ma la maggior parte delle imbarcazioni da lavoro su cui operò il paziente erano di quel tipo. Poi le cose potevano essere cambiate, dopo anni di tempo. Alla fine, loro incontrarono la crisi del petrolio nei primi anni 1980, ed egli cominciò a lavorare per differenti aziende. Approdò ad un impiego che poteva essere il suo ultimo impiego quale parte della forza lavorativa. Questo avveniva attorno al Natale 1988. Egli approdò ad un lavoro con qualcuno che voleva un soggetto che disdegnava andare a lavorare al largo dalla costa. Ciascuno urlava per andare a lavorare al largo dalla costa, ma lui aveva avuto saturazione di lavorare in mare lontano dalla costa. Egli voleva lavorare in terrafer-

ma. Era un problema di essere nel posto giusto al tempo giusto. E finì con un lavoro che era un buon lavoro. Al principio fece il sabbiatore ed il verniciatore. Successivamente lo incaricarono di acquistare le vernici ed i materiali. Egli modificò il sistema delle vernici nel circondario. Era un buon impiego e, lentamente, a poco a poco, cominciò a guidare l'autocarro qua e là. Allora il dipendente anziano, che era il *factotum*, ebbe un attacco di cuore e dovette dimettersi. I titolari dettero a lui quelle mansioni in modo tortuoso. Così egli cominciò ad allontanarsi poco a poco dalla sabbatura e dalla verniciatura. Verniciava un poco, ma guidava autocarri più che verniciare. I titolari modificarono la denominazione lavorativa, lo promossero, tutto era stupendo. Così tutto andò piuttosto bene fino a quando costui si recò al molo e volle che la sua imbarcazione fosse verniciata. Essa era una piccola imbarcazione di legno, fatta in casa. Costui aveva un gallone di vernice per automobile che voleva usare. Il paziente non aveva mai toccato una goccia di vernice per automobile in vita sua, eppure era stato un sabbiatore ed un verniciatore per dodici anni. Allora, prima di verniciare quell'imbarcazione, mentre stava allontanandosi gradualmente dalla sabbatura e dalla verniciatura, cominciava a notare che ogni volta in cui spruzzava vernici, ed egli spruzzava particolarmente vernici uretaniche contenenti isocianati, stava rilevando problemi di salute. Aveva bisogno di indossare una maschera, proprio per mescolare le vernici, pratica divenuta successivamente norma di sicurezza. Generalmente, dopo averla mescolata, si prova a spruzzarne un poco con la pistola per provare che l'operazione proceda bene, poi ci si copre a dovere e si indossa la maschera. Però le cose sono evolute al punto per cui egli doveva indossare la maschera già solo per provare la funzionalità della pistola. Queste vernici uretaniche cominciavano a dargli fastidio, e quando andava nel capannone dove erano riposte tutte le loro vernici egli aveva problemi dentro ad esso. Quando usciva, cominciava a star piuttosto bene. Sulla parte posteriore del loro capannone con le vernici c'era il deposito del *MEK*, ed egli era arrivato al punto di non poter tollerare il *MEK*. Lui aveva una sorta di sensazione di dolore al torace ogni volta in cui era in prossimità del *MEK* oppure delle vernici all'uretano. Loro avevano la consuetudine di avere riunioni sulla sicurezza, e si diceva, per esempio: "Non dormire, non inciampare, se vai su una scala a pioli, tieniti al mancorrente". Nessuno mai parlò sul tipo di sintomi che si potrebbero provare quando si comincia a perdere la tolleranza verso tutti questi composti chimici. Comunque, il tipo dell'imbarcazione cominciò a venire attorno ripertutamente, dicendogli: "Quando verrai a verniciare la mia imbarcazione?" Stavano aspettando che il tempo si mettesse al bello, e c'era molta ansia. Così arrivò il giorno in cui si verniciò l'imbarcazione. Egli dovette usare una cabina da saldatore perchè doveva averla sospesa a mezz'aria. Quella domenica pomeriggio egli iniziò a verniciare l'imbarcazione, ma il lavoro andò avanti nella notte, ed egli stava verniciando parti esterne e poi andava dentro per verniciare parti interne dell'imbarcazione. Il paziente dovette andare dentro e fuori, dentro e fuori dalla cabina da saldatore che non aveva alcun sistema di ventilazione poichè c'era sabbia dappertutto, e il vento soffiava la sabbia, e il proprietario non voleva che la sabbia entrasse nella sua graziosa imbarcazione. Egli voleva che il lavoro fosse fatto alla perfezione. Coticchè, andando dentro e fuori, dentro e fuori, indossando e togliendosi la maschera, verniciando fuori e verniciando dentro, il paziente riteneva che il suo organismo avesse raggiunto il livello di saturazione, come se fosse arrivato al limite. Quella sera, alla fine del lavoro, si sentì un poco strano, un poco tremolante. Quando entrò in automobile per andare a casa si sentì male. Andò a prendere i suoi figli presso la *babysitter*, li condusse a casa e poi dormì. Al mattino dopo, quando si svegliò, sentì come freddo al torace. Il martedì successivo si sentiva come se stesse scoppiandogli l'influenza., e notò che se si sforzava, stava male, ma tentava u-

gualmente di lavorare. Egli si definiva un buon lavoratore, onesto, che andava a lavorare tutti i giorni, e non arrivava mai in ritardo. Non aveva mai mentito mettendosi in straordinario. Infatti, dopo aver verniciato quell'imbarcazione, aveva lavorato ininterrottamente per 21 giorni, ogni giorno, cosicché quello poteva essere stato un fattore di sovraccarico del suo organismo con composti chimici. Il mercoledì successivo, egli dovette andare in Texas per consegnare delle attrezzature per saldatura usando un grande autocarro azionato da un motore diesel e sentì come se avesse avuto un blocco di ghiaccio nel torace. Al ritorno, ebbe problemi nel guidare l'automezzo; avvertiva ancora il blocco di ghiaccio al torace. Poi, il giovedì mattina, guidò per metà della strada per andare al lavoro ed avvertì di star male. Allora le sue caviglie cominciarono ad avvertire una sensazione come se fossero caviglie a molla, e la pianta dei piedi era infuocata. Si rendeva conto proprio che qualcosa andava storto, cosicché invertì la direzione di marcia ed andò da un medico. Questi era un vecchio medico di campagna, ed era un buon soggetto. Lo visitò, e gli riscontrò polmonite ad un polmone, infine gli prescrisse un'iniezione ed alcuni farmaci e lo mandò a casa. Il venerdì mattina aveva la sensazione che stesse per morire, ritornò dal medico, che lo visitò e gli riscontrò polmonite bilaterale, quindi programmò di ospedalizzarlo per fare una diagnosi più accurata. Quando il paziente andò in ospedale, una donna che lavorava là, ed il cui marito era un suo amico di lavoro, lo vide entrare in ospedale, e quindi chiamò le persone per cui lui lavorava e disse loro: "È meglio che voi veniate a vedere questo soggetto. Sembra uno che stia per morire". Lui sembrava la morte che cammina mentre entrava in ospedale. Però verso le 5 di pomeriggio, il paziente sembrava la figura della perfetta salute. Non pareva ci fosse nulla di storto in lui. Il medico venne da lui durante il giro di visite e gli disse: "Tu certamente rimbalzi via presto". Egli rispose che si sentiva meglio. In realtà lui non si era reso conto che la sua abitazione era del tutto satura di composti chimici a causa del lavoro che aveva fatto, trascinando tutto quel materiale a casa. Il paziente immaginava che l'avesse aiutato lo stare nell'ambiente semi-pulito dell'ospedale, che era del tutto più pulito di quello del suo lavoro oppure di casa sua. Il medico disse che non sapeva immaginare cosa ci fosse di storto con lui, pertanto lo trattene in ospedale per il resto del fine-settimana per eseguire ulteriori esami. Egli lo dimise nella tarda serata di domenica. Andò a casa, ma verso le 8-9 di quella notte stava andando in discesa, era di nuovo completamente nei pasticci. Lunedì mattina ritornò nell'ambulatorio del medico, questi gli dette un'occhiata, scosse il capo e disse: "Non so quale sia la tua situazione, ma tu sembri uno che ha battuto l'inferno fuori di te". Il paziente non sapeva ancora nulla della malattia reattiva delle vie aeree. Non aveva connesso che quando aveva verniciato quell'imbarcazione all'interno, il suo organismo aveva incontrato il livello di intolleranza. Egli non aveva proprio ancora messo insieme tutta la materia. Il medico gli suggerì di andare a casa, di sedersi e di riposare. Lui non capiva questo. Dopo avergli somministrato tanti antibiotici, non avrebbe più dovuto avere un batterio nel suo corpo. Cosicché il medico gli stabilì un appuntamento per una visita da uno specialista pneumologo. Quando andò dal pneumologo, egli cominciò andando indietro considerando la sequenza degli eventi, quando cominciò questo malanno, cosa successe quando si dedicò alla verniciatura di quella imbarcazione. Verniciare un interno è molto diverso che verniciare all'esterno. Comunque, il pneumologo gli prescrisse un test *SPECT*, e gli organizzò un appuntamento con un neurologo. In ogni modo, il paziente prendeva medicinali antidolorifici. Non era in grado di andare camminando dal sofà alla stanza da bagno. Egli era realmente legato perché era un genitore singolo. Doveva sedersi su una sedia per lavare i piatti e le posate. Egli letteralmente non era capace di fare nulla. Però era intenzionato e determinato a star meglio per ritornare a lavorare. Perso-

ne cominciarono a chiamarlo perchè ritornasse a lavorare. Costoro gli dicevano: “Quando starai meglio? Il lavoro si sta intasando, noi abbiamo bisogno che tu ritorni” Tutto quel tipo di problemi. Alla fine, egli divenne affamato: erano passate quasi tre settimane, era quasi squattrinato. Così ritornò dal medico e gli domandò: “Può lasciarmi ritornare a lavorare?” Egli fu del tutto contrario e rispose: “Ti lascerò andare al lavoro ma assolutamente senza verniciare e con mansioni molto lievi. Dedicati all’ufficio e fa chiamate telefoniche”. Cosicché il paziente tornò al lavoro a quelle condizioni. Però al secondo giorno in cui era là, gli dettero il compito di caricare l’autocarro e di andare in Texas, lo stesso autocarro con il motore diesel. Si rendeva conto che, anche se si fosse sforzato, il suo organismo sarebbe stato soccombente, proprio come se si fosse pestato le dita con un martello. Alla fine, parlò con loro e disse: “Cercate di venirmi incontro aiutandomi con questo autocarro”. Loro uscirono e l’aiutarono a caricare il mezzo. Il paziente, alla fine, continuò a guidare l’automezzo. Quando poi fece ritorno quella notte sull’autostrada, pensò che stesse per morire. Il giorno dopo andò al lavoro e disse ai titolari: “Io non posso proprio farcela”. In quei giorni, il medico pneumologo lo chiamò per telefono per comunicargli i risultati del test *SPECT* e gli disse: “Tu hai avuto un lieve danno cerebrale ma, con una corretta terapia medica e fisica, potresti sistemarti in circa sei mesi”. Egli si assentò dal lavoro anzitempo ed andò dal medico per sentirsi dire quella diagnosi faccia a faccia. Così portò il referto al suo datore di lavoro, informandolo dei limiti della sua affezione e che gli sarebbe occorso un certo tempo per stare meglio, ma che intendeva conservare il lavoro e continuare a lavorare. Il paziente confessava di amare il lavoro. L’ultima cosa che egli fosse era di essere pigro. Egli disse: “Bene, compiliamo una relazione di incidente”. Poi egli la presentò agli impiegati della cassa per l’indennizzo dei lavoratori, con gli allegati, e tutti cominciarono a correre come formiche perchè era un fatto enorme che uno fosse stato danneggiato proprio là in quel cantiere. Era una cosa come se fosse capitato un incidente al largo dalla costa marina, dove i grandi capi non avevano alcun controllo su di esso, ma essere danneggiati proprio in quel cantiere dove i grandi capi erano vicini, qualcuno andava incontro a qualche caduta. Comunque, loro non volevano riconoscere che egli fosse stato danneggiato. Il suo datore di lavoro incrociò le braccia, e si sedette nell’angolo, guardava la strada, guardava verso di lui. Egli disse: “Se tu puoi provare che le vernici ti hanno causato questo malanno, penso che dovremo prenderci cura di te”. Quindi il paziente guardò verso di lui, e lui guardò verso la strada, poi lui guardò verso il paziente, poi viceversa, infine lui guardò verso la strada, e questo fu tutto. Da quel momento in poi, nessuno volle più rivolgere la parola al paziente. Questi tentò ripetutamente di parlare con l’ufficio principale per cercare di recuperare il suo indennizzo, e il funzionario della cassa di indennizzo lo richiamò per telefono. Costui reclamava che lui non aveva voluto seguirlo, e gli annunciò che l’ufficio aveva rivisto il suo caso e che non ritenevano che lui fosse stato danneggiato. In ogni modo, loro respinsero la sua richiesta di indennizzo per i lavoratori. Cosicché andò dal capo in testa che era proprietario ed anche un tipo di buon cristiano. Parlò con lui, ed egli chiamò per telefono il funzionario della cassa di indennizzo e gli disse: “Guarda, Antony è un dipendente eccezionale, e deve essere trattato adeguatamente”. Ma gli impiegati della cassa di indennizzo, continuavano a trattarlo come facevano con chiunque. E non ebbe alcun indennizzo. Egli aveva la sua assicurazione privata che pagava con assegno desunto dalla sua scheda remunerativa, e continuava ad andare dal medico con la sua assicurazione privata, tentando di individuare la causa dei suoi malanni. Il paziente andò poi dal neurologo, ed egli gli disse: “Sembri sano, puoi ritornare al lavoro”. Gli rispose: “Le sto dicendo che non posso camminare attorno a casa mia senza disporre di un posto

su cui sedermi". In ogni modo risultò che lui lavorava per la cassa di indennizzo dei lavoratori o giù di lì. Egli odiava diventare antipatico per dei fatti, ma una situazione come la sua rendeva antipatici. La sua assicurazione privata non voleva pagare per alcunchè, perchè essi ritenevano che quello fosse un danno connesso col lavoro, e la cassa di indennizzo dei lavoratori non voleva pagare perchè non si trattava di danno, così egli continuò a sperare nel medico. Alla fine andò in un ospedale di carità universitario ed attese 17 ore prima di vedere un medico. Aveva un'assicurazione privata e si aspettava di avere l'indennizzo da parte della cassa per lavoratori, ma nessuna delle due parti voleva pagare. Non poteva far nulla, non gli rimaneva altro da fare che alzare le mani al cielo. Successivamente si imbattè in un medico che disse: "Io non sono quello che ti può aiutare, ma ho una buona idea su chi lo potrebbe". Egli lo mandò da quest'altro medico che era specialista di tossicologia occupazionale e di patologia occupazionale. Il paziente andò a trovare questo medico con i referti delle lastre *SPECT* in mano. Questo sanitario sapeva bene di che cosa si trattasse con il suo malanno e cominciò le terapie. A quel punto il paziente aveva incaricato un avvocato di curare i suoi interessi. Costui fece pressione sulla compagnia d'assicurazioni affinché pagasse le sue cure mediche, altrimenti avrebbero potuto incappare in un caso di morte immotivata. Il paziente finì per essere sottoposto ad un trattamento chirurgico endoscopico dei seni paranasali e le biopsie rivelarono che lui aveva un'affezione reattiva delle vie aeree. L'inquinamento ambientale del posto la faceva peggiorare. Non c'era un posto per poter respirare aria pulita in quei posti, non c'era più aria fresca, soprattutto in Louisiana, e nella casa in cui lui viveva. Stava combattendo con la compagnia per i lavoratori in tutto quel tempo sul fronte legale. Egli prese parte a 17 deposizioni, e la prima deposizione in senso assoluto cui partecipò avvenne nell'ufficio del suo capo quasi sulla riva del Golfo del Messico. Tutti i suoi colleghi di lavoro vennero dentro e testimoniarono che lui era un lavoratore onesto e strenuo, che aveva una personalità piacevole, che era sempre puntuale, e che loro avevano piacere di lavorare con lui. Nessuno di loro disse qualcosa di negativo. L'avvocato della cassa di indennizzo per i lavoratori a quel punto disse che loro si erano resi conto che egli era stato danneggiato durante e per causa del suo lavoro e che avrebbero preso cura di lui. Avrebbero cominciato a dargli 2/3 del suo salario. Ma ciò che la cassa di indennizzo fece fu che loro non gradivano quello che il legale disse loro, cosicché loro cambiarono avvocati e smentirono il tutto, pertanto lui iniziò la battaglia della sua vita. Dopo quella, andò ad altre 16 deposizioni. Spese tre giorni in corte. Finalmente, il 3 dicembre 1992, un anno e nove mesi dopo che fu colpito, il giudice stabilì che loro erano responsabili del suo danno. Il percorso che dovette attraversare, per provare di fronte a questo branco di idioti che fosse stato danneggiato, fu che un medico dovette asportare un tronco nervoso da una sua caviglia, un nervo non indispensabile, per farlo analizzare, far eseguire la biopsia su di esso per dimostrare che egli aveva un danno neurologico nel suo organismo e soprattutto nelle estremità, le sue mani ed i suoi piedi. La biopsia fu inviata ad un esperto medico indipendente che aveva un nome lunghissimo. Questo signore era presidente di una certa grande organizzazione, specialista in tossicologia e tutto, e costui decise che sì, il soggetto era stato danneggiato dai composti chimici delle vernici ecc. Quando questi inviò la sua relazione alla cassa di indennizzo dei lavoratori, egli allegò dieci pagine di riferimenti bibliografici di vecchie vernici e su ciò che capita ai vecchi verniciatori e come il loro corpo si fosse logorato. La gente della cassa dell'indennizzo per lavoratori stava ancora pensando di far appello dopo tutto quello che era stato fatto. A quel tempo essi l'avevano colpito piuttosto sodo sul campo. La sua automobile aveva le quattro ruote consumate, e c'era un freno su una ruota. I suoi bambini anda-

vano in giro con buchi nelle suole delle scarpe e nei pantaloni. Lui dipendeva dal *welfare*, bollini per il cibo. Il suo padrone di casa lo lasciava vivere a credito, la sua *babysitter* lavorava a credito. Il suo legale disse che il giudice aveva fatto carico alla gente della cassa di indennizzo per i lavoratori per 3.000 \$ come multa per comportamento arbitrario e capriccioso per quello che gli avevano fatto. Però 3.000 \$ erano nulla in confronto con quello che gli avevano fatto sebbene quella gente sapesse bene, dopo la prima deposizione, che lui era stato danneggiato. Essi sapevano che avevano così tanto tempo per tenere il loro denaro in banca. Finalmente, il 14 febbraio 1993, il paziente ebbe i primi spiccioli dai suoi polli, quasi due anni dopo essere stato danneggiato. Cosicchè egli andò in un negozio di alimentari e disse al negoziante: “Non dipendo più dall’assicurazione privata, la battaglia è stata vinta!” O così pensò – il sospiro di sollievo fu realmente di vita corta. Lui disse al negoziante che la cassa di indennizzo dei lavoratori stava divenendo responsabile dei pagamenti delle sue medicine, e gli passò le ricette. Egli chiamò al telefono gli impiegati della cassa di indennizzo, e questi risposero che la documentazione era ancora insufficiente, volevano questo, volevano quello, e tutto quanto all’inferno. Per i nove mesi successivi, il resto di quell’anno, il paziente ebbe a pagare di tasca sua le sue medicine, senza alcun rimborso. Ciò che quella gente gli fece nei successivi nove mesi fu così malvagio come quello che gli avevano fatto i composti chimici, e questa era la ragione per cui aveva coniato la frase “sindrome da assicurazione ammaccata”. La situazione divenne così brutta trattando con quella gente che fu traumatico guardare verso di loro. Il suo sfortunato medico dette loro documentazione su documentazione. Loro avevano qualche infermiera che lavorava a New Orleans e che dibatteva se lui necessitasse di questo o di quello. Così lentamente egli cominciò a svezzarsi da se stesso dalle medicine e dirigersi verso il negozio degli alimenti per la salute. Quando il paziente fu colpito la prima volta, cominciò a perdere il sonno, quando si metteva a letto, le sue gambe si attorcigliavano e roteavano. Egli dormiva solo due o tre ore per notte, e quando la sua insonnia era al maggior grado, dormiva una notte sì ed una no. Rimase in quelle condizioni per quattro anni. Il suo medico gli somministrava pillole di sonniferi, e riferiva di non riuscire a capire perchè non dormiva nonostante le pillole forti. Non fu se non quando traslocò e cominciò a pulire il suo ambiente, si procurò un posto sicuro per vivere, che cominciò ad essere capace di dormire. Dopo che si ammalò la prima volta, il paziente era legato e determinato a vivere laggiù vicino al Golfo (del Messico), ma quella scelta non andava bene. La sua vicina di casa aveva visto zanzare sull’erba del suo prato quando stava per trasferivisi, e chiamò gli agenti cittadini. Costoro fecero una sortita arrivando con strumenti che somigliavano a soffiatori di foglie e spruzzarono pesticidi tutto intorno. Egli non poteva più passeggiare. Decise di traslocare verso nord allontanandosi dalla costa e si sistemò in un rimorchio vecchio di dodici anni. Esso aveva le pareti fatte di fogli di roccia, ed i pavimenti di truciolare, cosicchè li sigillò. Occorsero due settimane prima che potesse dormire nella stanza da letto. Per quel tempo, egli aveva buttato via quasi tutto ciò che possedeva, quando un visitatore fosse venuto dentro casa sua, era come se fosse appena entrato, oppure appena andato via. Loro vivevano con poco, ma ce la facevano. I suoi figli impararono ad arrangiarsi. Fu duro, ma ce le fecero. Loro gli dissero che in qualche modo era meglio per loro. Ciò insegnò loro qualche lezione significativa, e tutto in un modo delicato e basilare. In ogni modo, il paziente attraversò numerosi inconvenienti con i vicini di casa. Essi vedevano che lui appendeva indumenti sugli appositi fili per due o tre settimane, la gente non capiva per quanto tempo le cose devono essere aerate all’aperto. Era sorprendente che un soggetto come lui, che era stato attorno a composti chimici, esposto a carburante fossile, alla nafta, e simili – e aveva inalato i loro

vapori – era finito che se varcava la sua porta di ingresso principale, mentre la sua vicina di casa stava facendo funzionare l'asciugabiancheria che emetteva ammorbidenti oppure detergenti corrosivi, egli doveva ricacciarsi in fretta in casa. Se passeggiava in giro e tentava di fare come una persona regolare, doveva ritornare in casa con quello che egli chiamava una sbronza da composti chimici. Soffriva di dispnea, incespicava nei suoi piedi, tutto il corpo urtava attorno. Alla mattina poi faceva ricorso a tutte le sue forze per uscire dal letto. Faceva ricorso a tutte quelle analogie per tentare di capire meglio la sua malattia, tipo *fumeaholic*, *chemicalism*, dove egli cominciava ad integrare queste cose perchè per lui era un modo di mettere su un piano sociale. Il paziente affermava che non era necessario aprire un libro di due piedi per spiegare i motivi per cui questi fattori gli davano fastidio, come si sa. Questo era un fatto di tolleranza, tutto stava in ciò che era possibile tollerare. Egli aveva ascoltato qualcuno parlare in televisione su come l'MCS fosse proprio una avversione verso gli odori, e commentava come ciò fosse il colmo.

ED: [n.d.s.]

MOB

10. Kelly Infermiera diplomata

P: Era una persona sana ed atletica; il 1996 fu un anno orrendo per la vita della sua famiglia, la paziente era felice di essere ancora viva per sperare di aiutare altri ad evitare il travaglio che loro avevano affrontato.

E + S: Nel 1993, col marito Russ e le due figlie Keri e Kayla, traslocò in una vecchia casa di mattoni, situata presso una fabbrica di prodotti lattiero-caseari; lei aveva appena acquisito il diploma di infermiera ed era entusiasta di iniziare una nuova carriera. Tuttavia, dal 1994, cominciò ad avvertire una sintomatologia fastidiosa, appena alzata da letto: affaticabilità, cefalea, torpore ai piedi, minzione frequente. Andò da un medico per farsi eseguire determinazioni dei parametri ematici, ma gli accertamenti laboratoristici dettero risposte normali. Come infermiera professionale, con turni di lavoro impegnativi, temeva che il lavoro o l'ambiente fossero la causa del suo malessere; dimenticava le parole da dire mentre parlava. I suoi colleghi di lavoro e gli amici le dicevano che dopo un turno di lavoro di 30 ore, l'organismo è spossato. Lei detestava accettare quella teoria perchè era sempre stata una persona atletica. Ma non aveva più energie, così nel 1995 chiese di svolgere un lavoro meno impegnativo dal punto di vista fisico, come infermiera domestica. In quei tempi, anche i familiari avvertivano segni di malessere: le figlie avevano problemi del *visus*, e portavano occhiali per la prima volta. Kaila, di dieci anni, si prese una forte tosse che non la lasciava più, ed era aumentata di peso. Era un cruccio quotidiano farla uscire per giocare, perchè voleva star sempre sdraiata. Keri, di tredici anni, cominciò a soffrire di cefalee, e di diarrea cronica. Anche il marito, un accanito lavoratore da sempre, era diverso dal solito, si prese una tosse molto forte che non lo lasciava più, era divenuto sonnolento ed apatico, era irritabile e furioso quando era esposto a vapori di nafta od allo scarico di motori a scoppio, dopo le sfuriate chiedeva scusa ai familiari, anch'egli era affetto da cefalee, mentre ne era stato indenne prima dell'ultimo trasloco. Nel marzo 1996, tutti loro volarono nello Iowa per aiutare i suoi nonni a celebrare i 70 anni di matrimonio. La paziente confessava che fu imbarazzata quando vide i nonni novantenni che danzavano durante la festa di compleanno, mentre lei era gravemente impedita dalla dispnea. Nel mese di maggio 1996, Kayla affrontò un periodo di incontinenza vescicale; ritenendo strano questo fenomeno morboso in una ragazza di 11 anni di età, le misurò i suoi parametri fisiologici vitali e prestò attenzione al battito cardiaco. Si spaventò, perchè era irregolare, e la portò a farla visitare da un pediatra. Questi le disse che era comune un'irregolarità del

battito cardiaco in una ragazza ma che sarebbe cresciuta senza conseguenze. Nel frattempo, i suoi sintomi peggiorarono, Le era difficile salire le scale o su piani inclinati in salita, ed era divenuta dispnoica. Aveva cominciato ad avere problemi inalando aromi, come quelli dei deodoranti e dei profumi. Il marito si fece vedere da un chiropratico, perchè, per la fine di maggio, lamentava torpore e tremori alle gambe ed alle braccia, ed era smemorato; era dispnoico, avvertiva ronzii nelle orecchie, ed era instabile sui piedi. Temendo che avesse avuto un ictus, la paziente lo portò al pronto soccorso dell'ospedale, dove anche lei rimase accanto al marito per rispondere alle domande dei medici. A quel punto, il marito non era in grado di ricordare nulla e rimase ricoverato per quattro giorni, ma le sue analisi di laboratorio risultarono tutte normali. Egli alla fine raggiunse un punto in cui riusciva a camminare senza cadere, e fu dimesso dall'ospedale. Russ ritornò a casa sentendosi meglio, anche se non era stato trattato altro che con farmaci contro la cefalea. Però, entro due settimane e mezzo peggiorò e ritornò di nuovo in ospedale. Aveva forti mali di capo, divenne gravemente dispnoico, ed avvertiva ronzii alle orecchie, ed era instabile sui piedi (cadeva all'indietro). Lamentava tremori alle gambe ed alle braccia, scolorazione cutanea, torpore alle braccia ed alle mani, senso di peso al torace. Il medico commentò: "Noi non lasceremo alcuna pietra non rivoltata", e lei pensò che quella volta loro stessero per capire ciò che fosse capitato. Il loro meccanico, amico personale del marito, saputo che Russ era ricoverato in ospedale, andò a fargli visita. Quando lei gli spiegò quali fossero i suoi sintomi, egli espresse il timore che avesse avuto un ictus minore, perchè essi erano simili ai suoi quando fu ricoverato in quell'anno e gli fu fatta diagnosi di ictus minore. La paziente disse all'amico che Russ era stato ricoverato in uno dei migliori ospedali della nazione e che i medici avrebbero diagnosticato presto i suoi problemi. Più tardi, in quella settimana, i medici dissero loro che non erano in grado di formulare una diagnosi e che Russ sarebbe stato dimesso il giorno successivo, mentre un medico l'avrebbe seguito costantemente per scoprire eventuali nuovi sintomi o segni patologici. Quando la paziente ritornò a casa, quella sera, si fermò a prendere le figlie a casa di suoi amici. Mentre stavano parlando, sedute nel soggiorno, Keri manifestò ciò che sembrò un fatto convulsivo minore. Lei disse improvvisamente: "Ruggero, non andare" ciò che appariva insensato perchè non c'era alcun Ruggero nella stanza. Quindi comparve sul suo viso uno sguardo fisso di assenza che durò brevemente. Quando rinvenne, la ragazza domandò cosa fosse successo. Quando glielo dissero, lei commentò: "Ciò mi è capitato molte volte ultimamente a scuola ed è stato un fatto imbarazzante". Quando rincasò con le figlie quella sera, entrando in casa, notò un odore di nafta per riscaldamento, lo stesso odore che avevano annusato durante gli ultimi anni. Non avevano preso seriamente in considerazione quell'odore in precedenza perchè riscaldavano con la nafta apposita e ritenevano normale quell'odore. Però cominciò a meravigliarsi del fatto di avvertire quell'odore a metà estate, cosicchè decise di avere un controllo sull'odore il giorno successivo. Il giorno dopo, lei ed il padrone di casa andarono ad ispezionare la parte sotterranea della casa. Appena aprirono la porta del sotterraneo, lei fu colpita dai vapori che la avvolgevano. Facendo luce nel locale, poterono vedere nafta per riscaldamento raccolta in una pozza di circa otto piedi di diametro proprio sotto al bruciatore. Sembrava che il filtro stesse perdendo leggermente per tutti quegli anni. Lei corse a chiamare per telefono gli impiegati della ditta fornitrice della nafta per sapere se quel fatto potesse essere la causa di tutti i loro problemi, ma l'addetto con cui parlò le disse ridendo: "Signora, non c'è alcun pericolo respirando vapori di nafta da riscaldamento". Successivamente la paziente chiamò al telefono il centro antiveleni. L'addetto con cui parlò le parve un eroe. Egli le spiegò molte cose sull'avvelenamento da idrocarburi ed aggiunse che molti

medici non ne erano al corrente. Inoltre gentilmente si dichiarò disposto a parlare con il medico di suo marito, ma le anticipò che non pensava che il medico l'avrebbe chiamato per avere consigli dal momento che ciò accadeva raramente. Poi lei chiamò per telefono il medico di suo marito per dirgli: "Abbiamo risolto il problema". La risposta del medico? : "Signora, non abbiamo mai saputo che ciò sia accaduto in precedenza". Gli spiegò anche che Keri aveva manifestato una sintomatologia che era parsa un piccolo male epilettico. Lei ebbe l'impressione che il medico riteneva che lei stesse smentendo i problemi neurologici non diagnosticati e probabilmente pericolosi per la sopravvivenza di Russ. I medici dimisero il marito più tardi quella sera stessa prescrivendogli farmaci antidepressivi e con la diagnosi di "affaticamento generale" (Nove giorni di ospedale per uscire con quella diagnosi?). Per sfortuna, quella sera la paziente non fu in grado di riportare a casa Russ perchè lei stessa stava molto male dopo aver inalato tutti quei vapori di nafta quel mattino. In quell'estate loro finirono per scavare nel sottterraneo di casa uno strato di terreno intriso di nafta da riscaldamento per una profondità di circa tre piedi. Il lavoro durò circa due mesi. Quando tentavano di ritornare dentro casa, stavano ancora male, ma a quel punto loro stavano male anche quando erano fuori casa. I medici erano di nessun aiuto; la paziente non sapeva se essi non credessero loro oppure se non sapessero cosa fare per loro. Alla fine loro interpellarono un medico del Dipartimento della Salute Ambientale e delle Risorse Naturali riguardo all'accentuazione della loro sensibilità nei confronti di composti chimici di uso quotidiano, quali i profumi, i deodoranti, lo scarico dei motori diesel, il catrame steso di fresco sulle strade, e i detergenti per la pulizia della casa. Loro raccontarono al medico che avevano reazioni quando erano esposti a questi composti chimici. Egli rispose che molti medici non credono a questo fenomeno e lo definiscono un pensare sotto il "potere della suggestione". La paziente affermava che allora non sapeva di che cosa egli stesse parlando. Successivamente, nel gennaio 1997, loro assistettero ad un programma 20/20 di John Stossel che trattava la MCS. La paziente riferiva di non aver saputo nulla in precedenza a proposito della MCS, e quasi sobbalzò sulla sedia e disse a suo marito: "Ecco cosa abbiamo!". Fu quasi confortante sapere che c'erano altre persone simili a loro, sebbene John Stossel li presentasse in modo negativo. Durante quel periodo, portò la loro automobile dal loro amico meccanico nella sua autorimessa in città per riparazioni. Quando andò per riprenderla, nella sua officina, a malapena riusciva a respirare. Lei disse loro come fosse insalubre per la loro salute e aggiornò sia il commesso sia il meccanico sulle condizioni di suo marito e sulla situazione di casa loro per la dispersione della nafta. (Lei sperava che loro ci vedessero la connessione). Le dissero che la sua automobile non era ancora pronta perchè tutti i lavoranti del garage erano in malattia. Le fecero sapere che quattro lavoranti del garage avevano avuto la diagnosi di ictus minore e che uno di essi era morto due anni prima. La paziente si offrì di parlare col loro imprenditore per dargli le informazioni che aveva ricavato su Internet e copia del suo materiale per le schede di sicurezza sull'olio combustibile. Entrambi le dissero subito: "Oh! no, non parlare al nostro principale: noi potremmo perdere il posto di lavoro". Al minimo lei portò dentro alcune informazioni e le dette al meccanico. (Aggiornamento sull'impiegato due anni dopo? Proprio lui fu sottoposto ad intervento chirurgico per un tumore al cervello l'estate prima). Durante l'estate del 1996, quando stavano rimuovendo il terreno intriso di nafta dal sottosuolo della loro casa, il fratello 27enne della paziente morì. All'inizio di quell'estate egli disse alla sorella: "Io penso di avere ciò che avete voi". Egli era stato combattente nella Guerra del Golfo, poi fu molto malato per la sindrome della Guerra del Golfo, ma non ricevette alcun aiuto da parte del governo. La sua morte poteva essere la conseguenza dell'assunzione di due somministrazio-

ni quotidiane di morfina per combattere il dolore continuo di cui lui soffriva. (Egli ottenne le pillole dal suo fratello terminale di malattia). L'autopsia non dimostrò alcun segno di sovradosaggio oppure di altri farmaci. Dopo la morte di suo fratello, i familiari riuscirono a individuare i suoi ricordi perduti, e lessero un documento in cui un medico aveva scritto: "Il paziente pare commiserare il suo malanno per un guadagno secondario". La paziente fu sorpresa quando successivamente venne a sapere che molti altri veterani avevano visto che la stessa frase era stata usata nelle loro anamnesi. Cosicché, alla fine, lei segnalava che aveva due missioni nella vita. Una era di educare la gente sul potenziale di effetti nocivi legato all'impiego dei composti chimici nella loro vita, la seconda era fornire aiuto ai veterani e far loro conoscere che le loro malattie "non sono proprio nella loro testa", come qualcuno voleva far loro credere. Infine, la paziente era felice di poter affermare che la sua famiglia era fundamentalmente di nuovo in buona salute, e che loro tutti non erano più affetti da quell'aumento della sensibilità a composti chimici che era durato più di due anni. Tuttavia, loro avevano mutato drasticamente il modo di vivere. Non più forti composti chimici per le pulizie, non più visite ai grandi magazzini od ai negozi di ferramenta. Se lei inala un profumo in chiesa o ad una riunione, esce oppure cambia posto. Da molto tempo non aveva più avvertito insensibilità attorno al naso od alle labbra dopo essere stata esposta a composti chimici. L'annebbiamento del cervello era sempre presente quando era stata esposta a qualcosa, ma non era più affetta dal sintomo di parlata strascicata che comunemente la infastidiva. La paziente era ancora preoccupata che, con quella esposizione alla nafta da riscaldamento, uno della sua famiglia avrebbe potuto finire un giorno con un cancro od un tumore, ma almeno non vivevano più in quel "serbatoio di nafta" come comunemente definivano la loro casa.

ED: Necessità di costante ed accurata manutenzione dell'impianto domestico di riscaldamento e del serbatoio del combustibile.

MOB

11. Carl Veterano della Guerra del Golfo

P: Prima di andare nella Guerra del Golfo, lavorava a tempo pieno come carpentiere; era anche pastore della chiesa Battista e cappellano della sua unità della Guardia Nazionale Militare; la sua salute era buona prima che andasse nel Golfo Persico.

E: La sua unità arrivò in Arabia Saudita all'inizio di dicembre e si spostò subito verso nord est verso il loro campo situato a circa 15 miglia dal confine iracheno; quando iniziò la guerra dell'aria, cominciarono presto gli allarmi chimici; a questo punto fu loro somministrato bromuro di piridostigmina come antidoto dei gas neurotossici; in seguito fu trattato con pesticidi contro gli insetti.

S: Entro pochi giorni non si sentiva più bene ed ebbe i primi sintomi: iperaffaticabilità, cefalea, dolori muscolari ed articolari. In quel periodo, svolse incessantemente le sue mansioni operative tanto che gli pareva di essere occupato 24 ore al giorno; però, dopo alcune settimane, cominciò ad avvertire nausea dopo esposizione a vapori di nafta, sebbene mai avesse avuto tale sensazione in precedenza inalando tali composti. Successivamente, quando cominciò la guerra sul terreno, avanzarono fino a 5 miglia dal confine iracheno; allora un missile *scud* scoppiò a 7-8 miglia dalla sua postazione; poi, quando Saddam Hussein ordinò di incendiare i pozzi di petrolio, l'aria fu invasa dai fumi degli incendi che oscuravano la luce del sole: di giorno pareva di essere di notte; la sua postazione era così vicina agli incendi che potevano vedere le fiamme ed udire il crepitio del fuoco; il fumo cominciò a dargli molto fastidio. Dopo l'impiego dei pesticidi ebbe anche eruzioni cutanee, dispnea, diversi episodi di bronchite, ipertensione sanguigna (180/104 invece del suo solito 120/70) –

e non sapeva se questi sintomi dipendessero dal fumo o dai repellenti per gli insetti. Nel giugno 1991 fu congedato; una settimana dopo finì ricoverato nell'ospedale dell'Amministrazione dei Veterani del suo Stato. Soffriva ancora di bronchiti, ed era disпноico. Raccontò ai medici dell'ospedale tutti i suoi sintomi: era diventato intollerante verso i prodotti per la pulizia domestica e si sentiva male se entrava in un negozio; prima di andare nella Guerra nel Golfo, egli aveva avuto solo un paio di episodi di cefalea, ma durante la guerra aveva cominciato a soffrirne frequentemente e tali disturbi continuarono anche dopo il rimpatrio. La sintomatologia si protrasse per altri due anni circa; l'ospedale locale dell'Amministrazione dei Veterani lo mandò nell'ospedale omologo di Washington (D.C.). Là i medici gli fecero diagnosi di sindrome di affaticamento cronico, asma, apnea nel sonno, danni neurologici (la neuropatia fu dimostrata mediante esami *MRI*). Le sue mani e le sue braccia erano frequentemente intorpidite, ed i medici gli diagnosticarono la sindrome del *tunnel* carpale. Prima della guerra, tuttavia, non aveva mai sofferto nulla di tutto ciò. Mentre era ricoverato nell'ospedale della VA di Washington, il paziente incontrò altri reduci della Guerra del Golfo che soffrivano degli stessi sintomi, e che erano diventati intolleranti a diversi composti chimici. Per mezzo loro egli apprese che in un ospedale della VA di Northampton, Massachusetts, operava un medico che era molto interessato alla MCS. Circa sei mesi dopo aver lasciato Washington, il paziente fu ricoverato nell'ospedale di Northampton, dove rimase per tre mesi e gli fu diagnosticata la MCS. I medici lo mandarono in un ospedale della VA nel Connecticut per eseguire una lastra *SPECT*. Gli furono trovate lesioni cerebrali nel lobo frontale destro, nel temporale destro, ed al lato destro del talamo; il paziente spiega con queste lesioni neurologiche i disturbi della memoria comparsi dopo la guerra. A quel punto dovette compiere diversi adattamenti nella sua vita a causa della sensibilità a composti chimici che si portò a casa dalla Guerra del Golfo. Dovette rinunciare al suo lavoro di pastore della sua chiesa, perchè dimenticava i passi della Bibbia che dapprima era solito esporre col cuore. Dal momento che le attività commerciali delle costruzioni erano lente al momento del suo ritorno a casa dalla guerra, assunse un impiego nel dipartimento dello sceriffo per far rispettare le leggi, avendo precedenti esperienze in quel campo. Per un po' di tempo lavorò nel dipartimento dello sceriffo ed anche nel dipartimento di polizia urbana. Tuttavia, non riuscì a portare avanti quel tipo di lavoro perchè era diventato un poco smemorato dopo il ritorno dalla guerra e si confondeva su dove fosse. Talvolta, mentre guidava per strade dove era passato frequentemente prima, non riusciva a ricordare dove fosse. Quando tentò di lavorare nel far rispettare la legge, chiamato in un certo posto dove era capitato qualche fatto criminoso, non riusciva a ricordare dove fosse situata quella strada. Cosicché fu costretto a rinunciare a quel lavoro. Prima di andare nella Guerra del Golfo, amava andare in motoslitta, dopo non ci poteva più andare perchè il fumo della nafta combusta gli procurava cefalea e nausea. La sensibilità ai composti chimici gli rese la vita piuttosto impegnativa. Gli davano fastidio i profumi, così come gli inchiostri della carta stampata dei giornali e delle riviste. Provava cefalea e nausea, mentre il naso gli si tumefaceva. Incappò nelle eruzioni cutanee mentre era nella Guerra del Golfo e poi aveva conservato questo rischio. Aveva ancora problemi asmatici mentre ne era indenne prima della guerra. Il paziente confessava che l'MCS colpisce anche la vita nella propria dimora. Per esempio, sua moglie trovava duro sopportarlo così sensibile ai composti chimici. Quando partì per la guerra, godeva buona salute. Dopo, la sua salute fu compromessa e non si sentiva più pari a se stesso. Non si sentì mai più bene. In molti posti non poteva più andare perchè la gente portava profumi. Egli doveva calzare una maschera per entrare nei negozi, e sovente la gente lo guardava stranita perchè calzava quel mezzo di difesa. Dappri-

ma, incontrò serie difficoltà nell'ottenere un risarcimento da parte del governo quando compilò una richiesta specifica in base ai cambiamenti delle sue condizioni fisiche come erano certificati dai referti medici. I funzionari tentarono di scoraggiarlo. Quindi alla fine essi accettarono altre diagnosi, e lui riuscì a riscuotere pagamenti per disabilità. Da ultimo egli riceveva un assegno per un risarcimento al 100% perchè non poteva più lavorare del tutto, ma dovette lottare strenuamente per avere quel successo. Proprio lui non avrebbe voluto arrendersi, mentre un grande aiuto gli fu dato dall'Associazione dei Veterani Disabili d'America. Gli occorsero sette anni di tempo per acquisire quello *status* di disabilità totale da parte della Amministrazione dei Veterani. Nel frattempo, egli fece domanda per l'assegno di disabilità della *Social Security* nel 1996, e la raggiunse in sette mesi. Il paziente aveva notato che i più giovani militari che erano veterani delle guerra del golfo erano riluttanti a far sapere che non stavano bene in salute. Molti di loro erano ancora in servizio attivo, e temevano che se avessero fatto trapelare che erano malati, sarebbero stati posti in congedo. Gli ospedali della VA stavano ancora trattando i sintomi, ma non applicavano una vera cura. Il paziente concludeva che era una terribile vergogna il modo con cui i veterani della Guerra del Golfo erano trattati, ma che ciò non lo sorprende-va in quanto i veterani del Vietnam, esposti all'*Agent Orange* erano trattati nello stesso modo.

ED: [n.d.s.]

MOB

12. Lizbeth Ingegnere di sistemi informatici

P: Inizialmente godeva buona salute. La paziente confessava che le era così duro parlare dell'incubo cominciato sei anni prima. Ogni volta in cui lei cominciava a pensare a proposito di esso, a parlarne con qualcuno, si arrabbiava a tal punto da sfondare il soffitto coi pugni. Aveva pensato molto a proposito di quell'angustia nei tempi successivi. Soprattutto perchè l'aveva interrotta dal raccontare la sua storia sull'*MCS*. E riteneva che, a seconda del grado di sofferenza che lei affrontava nel giorno in cui qualcuno le parlava di essa, la gravità del furore da affrontare variava da caso a caso. Sapeva, ascoltando le loro storie, che alcuni individui sviluppano la *MCS* proprio attraversando la vita normale, quella di tutti i giorni. Però, nel suo caso, lei sviluppò l'ipersensibilità ai composti chimici nel primo posto di lavoro, la quale fu esacerbata nei successivi posti di lavoro. Concludeva affermando che i suoi datori di lavoro avevano grave responsabilità per quanto era capitato a lei ma che essi non volevano ammetterla. Così i pugni sfondavano il soffitto.....

E: La paziente affermava che non avrebbe mai dimenticato l'ultimo lunedì normale della sua vita, il 3 novembre 1993; era impiegata come specialista di computer in una grande ditta che trasferì gli impiegati nei locali di un edificio recentemente ristrutturato, chiamato *Data Center*; dall'esterno, l'edificio di mattoni, ad un piano, non era male ma, entrando, si trovavano locali bui e di cattivo aspetto; la pavimentazione industriale dei locali era stata posata da poco tempo, i cubicoli che fungevano da uffici erano separati da pareti fatte di pannelli di truciolare, l'aria dell'ambiente era di scarsa qualità, poi non c'era una sola finestra; alla fine della prima settimana di lavoro, l'ambiente risultava maleodorante, la paziente e due compagni di lavoro lamentavano faringite, come se avessero in gola malloppi di pe-
lo.

S: Entro una decina di giorni dopo l'inizio del lavoro, cominciò a tossire, come fecero i colleghi, molti manifestavano segni di allergia, con lacrimazione e starnuti; la paziente ebbe considerevoli eruzioni cutanee al gomito ed al ginocchio, simili ad eczema; alla fine del turno lavorativo, andando a casa verso le 17,30, sbandava e

doveva reggersi ai mobili per non cadere per terra, e lamentava dispnea, ed era spaventata. Questo disturbo durò una quarantina di minuti. Il giorno dopo capitavano gli stessi fenomeni, nei giorni successivi lo stesso, dal lunedì al venerdì. Per venerdì era ridotta ad un rottame. La paziente continuò a lavorare, ma nella prima settimana di dicembre chiamò un medico che l'aveva visitata anni addietro (Lei era una di quelle persone che si facevano vedere dal medico ogni dieci anni). Dapprima la visitarono con cura gli assistenti del medico, poi lei raccontò al medico i dettagli dell'insorgenza dei suoi malanni come reazione immediata alla ristrutturazione del suo posto di lavoro. Egli diagnosticò un'asma bronchiale e le prescrisse del prednisone per 10 giorni. La paziente esternò la sua meraviglia sentendosi così meglio da ritenersi curata efficacemente ma confessò che sapeva così poco del suo malanno. Dopo la fine della terapia con prednisone, ritornò a casa a Boston in vacanza per due settimane. Quando poi ritornò a lavorare a metà gennaio 1994, si trovò male come non mai in precedenza. Gli attacchi alla fine della giornata erano molto più gravi da sembrarle sul punto di ucciderla; le pareva che il diaframma esplodesse. Sfortunatamente, attese la metà di febbraio prima di chiamare di nuovo il medico perchè non aveva l'abitudine di ricorrere facilmente ai sanitari: era sempre stata in buona salute, un soggetto molto atletico. Non aveva l'abitudine di lamentarsi per la sua salute. Coticchè chiamò per telefono il suo ufficio il 14 febbraio 1994 per comunicare la sua malattia. Successivamente chiamò l'ufficio sanitario ed all'infermiera spiegò che non recuperava più durante i fine settimana dalle terribili sofferenze dei giorni lavorativi con le loro prostrazioni e con lo stridore del respiro e che a mala pena riusciva a respirare alla fine della giornata. Le aggiunse che era tanto sofferente da potersi muovere solo lentamente. L'infermiera consultò il medico-capo e poi le disse di presentarsi al più presto possibile, aggiunse anche che un medico l'avrebbe aspettata durante l'intervallo di pranzo, se necessario. Il medico internista che la visitò diagnosticò un'asma di origine lavorativa, le prescrisse un altro trattamento con prednisone e tentò di convincerla a dimettersi dal suo lavoro. Egli scrisse al suo imprenditore di spostarla in una sede diversa, e documentò molto dettagliatamente i suoi attacchi d'asma. Affermò anche che le crisi dell'ultimo giorno erano tipiche di un'asma di tipo occupazionale, però egli non sapeva con precisione quale sostanza ne fosse responsabile. L'unica reazione alla diagnosi del suo internista che lei colse dalla ditta fu un severo monito da parte del suo sovrintendente a tenere la bocca chiusa: "Noi non vorremmo ora che qualunque altro dipartimento potesse pensare che ci fosse qualcosa di storto nell'ambiente". Questa successione di lavoro e di attacchi d'asma andò avanti incessantemente fino al 4 maggio 1994. In quel giorno il suo sovrintendente esplose nei suoi confronti ed alla fine la licenziò. Sapeva di essere stata licenziata perchè continuava a lamentarsi per l'ambiente del posto di lavoro. Parve piuttosto chiaro perchè lei era *leader* nel gruppo ed era popolare tra i suoi clienti. Dopo essersi allontanata dal suo ambiente di lavoro da alcune settimane, cominciò a sentirsi piuttosto bene. Non aveva più sofferto di attacchi d'asma dopo esser stata licenziata. Tuttavia aveva avuto dei problemi in due occasioni in cui la situazione era piuttosto critica perchè, per la prima volta nella sua vita, si era resa conto dell'odore del petrolio. Quando ne incontrava concentrazioni elevate, era come se le fosse stato azzerato il cervello. Anni dopo imparò che la gente affetta dall'*MCS* definiva questa situazione *nebbia del cervello*. Un giorno verso la fine di giugno 1994, la paziente fece una passeggiata attorno al lago che stava dietro al suo complesso di appartamenti. Capitava che fosse un giorno molto ventoso e c'era nell'aria una nube permanente di detriti provenienti dall'edificio di nuova costruzione proprio dietro al suo complesso. Per quando era ritornata nel suo appartamento, era divenuta dispnoica, poi il suo respiro divenne

così disturbato che lei era spaventata. Si aggiustò a raggiungere la porta principale e richiamare il suo vicino di casa del piano di sotto, che era all'esterno. Egli salì di corsa e chiamò un'autoambulanza, poi le rimase vicino fino a che loro arrivarono. Per primo arrivò l'automezzo dei pompieri, ed essi tentarono di somministrarle ossigeno. Questo non fu di giovamento. Quando una persona ha un attacco d'asma, non conviene introdurre ossigeno perchè non è possibile espellere il biossido di carbonio dai polmoni. Successivamente, lei se ne era resa conto, ma allora era terrorizzata. Gli EMT arrivarono piuttosto presto. La misero in un nebulizzatore e la trasferirono in autoambulanza in un ospedale. Quella fu la prima volta in cui fu portata in ambulanza, quella fu la prima volta in cui le fu fatta un'iniezione endovena, quella fu la prima volta in cui fu ricoverata al pronto soccorso. Prima notte passata in ospedale. Molti primi avvenimenti. Bisognava vedere le sue braccia dopo – avevano contato tre dozzine di ferite da iniezione endovena. Dopo che il medico curante la visitò la mattina successiva, la paziente ritornò a casa con un'enorme dose di prednisone. Per parlare di agitazione, era così infuocata che non poté dormire per tre giorni. La paziente ridecorò tutto l'appartamento. Tra l'ottobre 1994 e l'autunno del 1996, tale tipo di episodi capitarono più di una dozzina di volte. Due volte, entrambe nel marzo 1995, quando andò verso uno shock anafilattico. Non udì nemmeno le sirene dell'autoambulanza perchè aveva perso conoscenza. La prima volta andò vicino al punto di morte. Nel gennaio 1995, cominciò a farsi controllare da un allergologo del centro medico dell'università, il quale si pensava fosse a conoscenza di quell'affezione che lei aveva imparato chiamarsi ipersensibilità multipla a composti chimici. (In seguito lei imparò che costui considerava l'MCS come un malanno psicosomatico). Si riteneva anche che costui fosse un esperto di asma, però allora lei aveva anche altri problemi oltre all'asma. Il suo stomaco di ghisa stava tradendola e cominciò ad affrontare episodi di terribile bruciore al torace che sembravano esacerbare gli attacchi d'asma. Inoltre, per la prima volta in vita sua, era andata incontro a seri problemi sinusali. I suoi seni paranasali talora erano infuocati, soprattutto quando lei si trovava nei negozi di drogheria, e cominciava ad avere secrezioni giallastre. In aggiunta a tutto ciò, la paziente ebbe un paio di incidenti bizzarri nei negozi di drogheria, quando il suo *visus* improvvisamente scomparve. Le sembrava di avere due caleidoscopi nei suoi occhi. Il suo allergologo le fece diagnosi di affezione da reflusso gastroesofageo e le prescrisse farmaci adatti a tale malanno, egli cominciò anche a trattarla con antibiotici per la grave affezione sinusitica. Fu difficile per lei pagare tutte le spese dei suoi farmaci perchè era tuttora dipendente dalla COBRA per l'assicurazione contro le malattie, e perchè non era stata ancora in grado di conquistare un impiego lavorativo, nonostante le dozzine di interviste; riteneva che si era sparsa la voce intorno che lei era una persona sensibile alla carente qualità dell'aria nell'ambiente di lavoro e che reclamava per questo problema. Cosicché la paziente era tra tanti medicinali e senza lavoro, e con poco denaro per acquistare cibo. Alla fine di febbraio, lei ebbe problemi più seri ai seni paranasali. Il suo allergologo fu fuori città, ed il suo sostituto le prescrisse l'amoxicillina. Ogni giorno in cui assumeva questo farmaco, il suo torace si serrava sempre più. Nella notte del 2 marzo, si rese conto di dover andare al pronto soccorso, indossò il cappotto e si diresse verso la porta d'ingresso. Stette fuori trenta secondi poi ritornò dentro. Era stata ammaestrata da allora nella difficoltà. La stanza cominciò a turbinare ma lei riuscì a farcela: appena caduta in terra afferrò il telefono senza fili. Dopo circa cinque minuti arrivò l'autoambulanza, quando era già priva di coscienza. Dopo lei seppe che aveva smesso di respirare, era divenuta cianotica, ed era stata in punto di morte. Il giorno successivo, nel tardo pomeriggio, il suo allergologo la fece trasferire al centro medico universitario, dove lei passò altre due notti. Durante

quello stesso mese, la paziente ebbe una reazione anafilattica all'aspirina. Lei aveva avuto raramente episodi di cefalea o di altri dolori prima che cominciasse i suoi problemi di salute, cosicché aveva preso una pastiglia di aspirina forse mezza dozzina di volte all'anno. Ciò che non era riuscita a capire a quel punto era che la chimica del suo intero organismo era trasformata e che lei era stata danneggiata dai composti chimici. Di conseguenza, un altro turno di anafilassi, l'autoambulanza, ed il pronto soccorso. Ma, a dispetto dei suoi problemi sanitari, la paziente continuò a tentare di conquistare un posto di lavoro. Da ultimo, atterrò su un impiego di amministratore della rete di computer nelle sale operative di un centro universitario. Era responsabile di 35 sale operative, dei loro computer, e di tutti gli altri computer collegati in rete di uno dei maggiori complessi della zona dedicati alla traumatologia. Frequentemente lei era chiamata quando capitava un'emergenza per un computer in una delle sale operative. Come lei lavorò nelle sale operative, si ammalò sempre di più. Ebbe episodi di vomito e cominciò ad avere di nuovo problemi di asma di giorno. Spesso, quando scendeva da basso nell'ingresso dell'ospedale, le pareva che il pavimento si arrotolasse di fronte a lei. Questo era più che vertigine, era realmente un fenomeno bizzarro. Più tardi imparò che esso era un disturbo neurologico che le provocava gravi vertigini. Poiché era stata disoccupata per 14 mesi prima di cominciare il lavoro nelle sale operative, era stata costretta alla bancarotta, anche se i suoi debiti erano poca cosa. Oltre a tutto ciò, i suoi avvocati erano occupati in una causa contro i suoi vecchi datori di lavoro. La sua deposizione nell'agosto 1996, che durò otto ore, fu un'esperienza che avrebbe preferito dimenticare. Un mese dopo, tre giorni prima dell'udienza in tribunale, il giudice stese una sintesi della sentenza contro di lei. Un anno più tardi il suo appello fu respinto. Il suo precedente datore di lavoro era una delle più potenti ditte nello stato, e questo probabilmente spiegava gli esiti giudiziari. Era duramente sorprendente che lei avesse avuto dei tremendi problemi di salute. Le esposizioni a cui lei era andata incontro nella prima ditta erano sufficientemente nocive. Poi, quando lavorò per 18 mesi nelle sale operative del centro medico universitario, entrò direttamente in una grave ipersensibilità multipla a composti chimici. Domandare a qualunque medico informato a quali composti chimici si è stati esposti in una sala operativa. L'anestesia è il problema ridotto all'osso. Al di sopra di tutto, c'è l'impiego generoso di prodotti per pulizia e dei disinfettanti. Ciononostante, entro il gruppo crescente di medici nel centro medico universitario, il suo endocrinologo fu l'unico che sembrò dare un indizio su ciò che aveva provocato i suoi problemi. Egli affermò che lei avrebbe dovuto andarsene dalle sale operative. La paziente accolse questo suggerimento lasciando la sala operativa nel gennaio 1997, chiedendo il trasferimento ad un'altra mansione nel centro medico. Per la fine di marzo, lei fu riassunta dall'università per lavorare nel suo centro primario dedicato alle ricerche cliniche, specialmente nell'area della cardiologia, campo che le era sembrato interessante. Tutto parve procedere per il meglio durante il primo mese, fino alla fine di aprile, quando si trasferirono in un altro edificio, che era molto puzzolente. Diverse persone avevano lamentato carenze in quel posto della qualità dell'aria. Non ci volle molto tempo prima che la paziente soffrisse di attacchi d'asma alla fine della giornata. In una sera di venerdì alla fine di maggio, lei giunse a casa esausta e si applicò diversi trattamenti di nebulizzazione contro i suoi problemi di asma. Poi cadde addormentata a letto. Circa all'una di notte, si svegliò nel suo letto con un terribile bruciore toracico. Per le tre di notte era ancora in un forte disagio, così andò al pronto soccorso. Là il personale le somministrò un farmaco che dissipò molto rapidamente la sensazione di bruciore; poi le eseguirono una determinazione elettrocardiografica, il suo tracciato ECG fu normale. Comunque eseguirono esami ematologici e la lasciarono a letto per circa un'ora. Allora en-

trò un medico specializzando che le disse che gli esiti degli esami ematochimici non erano molto buoni, ed alcuni enzimi di origine cardiaca erano presenti in concentrazione elevata. Le furono fatte altre determinazioni ematologiche. Un'ora dopo lo specializzando le disse che lei aveva avuto un attacco cardiaco. Dire che lei era scioccata era una valutazione diminutiva. La portarono d'urgenza al piano di sopra nell'unità coronarica. La paziente chiamò al telefono i suoi genitori, i quali si erano trasferiti da Boston nell'ottobre 1996 a causa della sua affezione cronica. Quando arrivò il suo medico internista, egli chiamò il suo allergologo, il quale apparve in breve tempo. Erano entrambi molto stupiti che lei avesse avuto un attacco cardiaco perchè lei non aveva un profilo clinico di uno che potesse avere un malanno di questo tipo. Non c'era nemmeno familiarità. Il direttore dell'unità coronarica, un medico di capacità superiori, e tutti insieme la sottoposero ad una miriade di prove nell'unità coronarica. Dopo alcune prove esplorative, i medici decisero che lei avesse bisogno di un'angioplastica. Tale intervento doveva essere eseguito la mattina successiva. Ma la cosa strana fu che quando il cardiocirurgo stava praticando l'indagine endoscopica per eseguire l'angioplastica, il blocco vascolare, se di blocco si trattava, era scomparso. Il chirurgo era estasiato. Nessuna angioplastica occorreva. I medici conclusero che lei aveva avuto uno spasmo cardiovascolare. Lei non aveva mai avuto una coronaropatia, com'era definita tradizionalmente. Ciononostante, lo spasmo era stato sufficientemente potente da distruggere il 25% del suo muscolo cardiaco, cosicché la paziente si assoggettò ad una pratica riabilitativa del cuore per un periodo di sei mesi. Finalmente, alla fine di luglio, lei ritornò al lavoro, e gli attacchi d'asma del tardo pomeriggio ripresero. Una volta nel mese di agosto, lei ebbe la sua prima analisi clinica a seguire presso il suo cardiologo. Ricordava quando giaceva sul tavolo d'esame mentre tutto appariva in modo positivo. Quindi, entro pochi minuti, cominciò ad avvertire dolori tremendi. Entro un paio di minuti, fu connessa all'elettrocardiografo, ed il suo cardiologo lesse il tracciato ECG. Lui le disse che stava avendo un attacco ischemico. Carezza di ossigeno. Altri spasmi cardiovascolari. Lei fu portata in autoambulanza nell'unità coronarica. Il suo cardiologo fece alcune osservazioni molto astute. Egli aveva notato che le stesse esposizioni chimiche che parevano scatenare i suoi attacchi d'asma, che erano spasmi bronchiali, scatenavano anche gli spasmi del miocardio. Sembrava ironico che il suo lavoro per una divisione di cardiologia la esponesse costantemente a composti chimici che scatenavano in lei spasmi cardiovascolari. Per la metà di ottobre, poichè gli attacchi di asma e di angina continuavano, i suoi medici si trovarono concordi sul fatto che lei non avrebbe dovuto ritornare in quell'edificio. Pertanto fu licenziata sulla base del fatto che non avrebbe più potuto eseguire il suo lavoro. Finalmente, nel mese di marzo 1998, sotto le minacce di accusa per esposizione nociva del pubblico, da parte della sua famiglia, i suoi datori di lavoro retrocedettero dal loro rifiuto di permetterle di telelavorare. Le fu assegnata un'altra posizione di scrittore tecnico con l'autorizzazione di lavorare da casa. Fino agli ultimi giorni, l'intero dipartimento ammetteva che nessuno del gruppo era più produttivo di quanto fosse lei. Nel frattempo, la sua sinusite era peggiorata sensibilmente. Un giorno ebbe un dolore lancinante al lato destro del viso e corse in fretta al pronto soccorso, dove le fecero un'analisi di tomografia computerizzata. Qualche giorno dopo prese un appuntamento con un chirurgo otorinolaringoiatrico, il quale mise in evidenza chiaramente un'erosione nelle ossa craniche e le disse che andando avanti così avrebbe potuto essere suscettibile di contrarre una meningite. Quel fatto di per se stesso la fece decidere di andare avanti con la chirurgia del seno paranasale. Fu sottoposta ad intervento nel mese di giugno. La paziente fu ospitata in modo incredibilmente confortevole per un ammalato di MCS presso un ospedale che non pen-

sava che tale malattia esistesse. (Questa sistemazione derivava dal fatto che lei si era messa in contatto con una persona che si prendeva cura dei malati e che era molto interessata alla MCS. Lei fece sistemare una camera speciale oltre ad ogni altra cosa). In ogni modo, l'intervento chirurgico ebbe un grande successo, sebbene fosse durato tre ore. Il suo chirurgo affermò di non avere mai visto un caso più grave del suo. Sfortunatamente, dopo l'intervento chirurgico, i suoi sintomi della MCS si aggravarono. (Essi si erano considerevolmente attenuati nei mesi precedenti perché lavorava a casa ed evitava l'esposizione ai composti chimici del posto di lavoro). Sebbene fosse stata in passato un'atleta ed una danzatrice, era finita che cadeva a terra dappertutto. Non riusciva ad aggirare le cose, cadeva senza un atteggiamento di precauzione. All'improvviso, ebbe costantemente raffreddori, un'asma incontrollabile, la sindrome del colon irritabile, uno strano gusto metallico in bocca, ed una decina di altri sintomi. Infine prese un appuntamento con un medico di prestigio nel paese, dedicato alla ricerca sulla MCS, particolarmente interessato alle affezioni reattive delle vie aeree. Lei era stata molto impressionata dalla sua comprensione per la sensibilità ai composti chimici – egli fu il solo che segnalò all'attenzione che l'anestesia che lei ebbe per l'intervento chirurgico ai seni paranasali aveva indubitabilmente esacerbato la sua sensibilità ai composti chimici. Successivamente la paziente aveva incontrato un medico del posto specializzato nella pratica della medicina ambientale, ed anche lui era esperto sulla MCS. Nonostante fosse felice di aver incontrato medici informati sulla nocività dei composti chimici, i suoi genitori, oltre che lei, rimanevano disperati a proposito del suo futuro. Loro avevano superato le difficoltà di anni ed anni e ce l'avevano fatta a darle un piccolo aiuto finanziario. La paziente confessava che non sapeva come avrebbero potuto sopportare il fatto che l'unica loro figlia, che aveva conquistato tanto nella vita, era finita per perdere tutto. Lei sosteneva che ogni malattia cronica è un fatto negativo – che non si può aggirare. Però, quando tale malattia debilitante è un prodotto dell'ignoranza, della completa e totale mancanza di assistenza umana, come i suoi datori di lavoro precedenti ed attuali avevano manifestato, si è di fronte ad un vero atto criminale. La paziente ricordava che, quando conobbe il suo avvocato del momento, nel dicembre 1998, gli domandò quanto veniva compensata l'amputazione di un arto sul lavoro. Lui le dette una risposta, e lei gli domandò quanto avrebbero dato per l'amputazione della vita intera. Talora lei avrebbe voluto coprire di botte le persone che fecero questo male a lei. Fino al momento, lei non aveva ancora avuto giustizia per il male, il terribile male fatto a lei. Aveva il sistema immunitario danneggiato gravemente, come era stato dimostrato dalle determinazioni biomediche. Aveva avuto danni organici al cuore, all'apparato gastroenterico, all'apparato respiratorio, ed all'apparato scheletrico. Aveva costanti problemi al *visus*. Continuava a vivere di fatto come un eremita – non aveva più vita sociale ad eccezione per il suo *ciberspazio*, e dopo 25 anni di duro lavoro non aveva ancora una carriera. E non aveva figli, essendo ormai cinquantenne. Si domandava cosa avrebbe potuto ancora attendersi dalla vita, cosa avrebbe fatto quando non fossero più stati in vita i suoi genitori. Questi erano i pensieri che frequentemente la perseguitavano e la terrorizzavano. Si diceva infine che l'unica cosa che avrebbe potuto fare era di non permettere che la rabbia che aveva dentro le consumasse la vita. Così, quello che cercava di fare, talora bene, talora meno bene, era di mettere a frutto questa rabbia come legna combustibile per alimentare la presa di una direzione nuova. Non era certamente l'approccio che aveva programmato o sognato. La paziente conveniva che non sapeva dove l'avrebbe condotta tale sforzo, ma questo sarebbe stato argomento del prossimo capitolo.

ED: Dovrebbe sempre essere garantita la qualità dell'aria dell'ambiente di lavoro, e non vi dovrebbero esser impiegati disinfettanti e detergenti nocivi.

MOB

13. Zach Ragazzo di otto anni di età

P: All'età di otto mesi era ancora in buona salute.

E: Il bruciatore della nafta sembrava essere difettoso, quando i membri della famiglia erano in casa, pareva che scoppiasse. Una densa fuliggine nera usciva dagli sfiatoi e si diffondeva dappertutto, ricoprendo tutti gli oggetti dalla casa. I membri della famiglia rimasero fuori casa per un po' di tempo e fu eseguita un'accurata pulizia dei locali da parte di una ditta specializzata. Uno dei dipendenti commentò che tutto quel sudiciume potesse essere dannoso per un bimbo di pochi mesi.

S: quando gli abitanti rientrarono nella casa, avvertirono un forte odore dei vapori dei composti usati per ripulire dalla fuliggine. Circa il 90% degli oggetti presenti fu buttato, ma le pareti dovettero essere accuratamente lavate, compreso il soffitto. Quando i membri della famiglia ritornarono a casa, cominciò l'incubo. Entro poche settimane, Zach, che era stato allattato per gli ultimi otto mesi, smise di assumere cibo o liquidi; da 21 libbre di peso ad otto mesi, scese a 17 libbre entro l'anno di età. I genitori lo fecero visitare da un medico dopo l'altro. Il bimbo fu definito in difetto di sviluppo perché perdeva peso e non voleva nutrirsi, gli somministrarono iniezioni, ma successivamente risultò sensibile ai carboidrati, la ragione per cui non sopportò il destrosio iniettato. Era possibile che egli fosse reattivo anche al materiale plastico di cui erano fatti i mezzi di iniezione, tubi e siringhe. Subito dopo questa grave reazione all'iniezione, Zach cominciò un comportamento di oscillazioni del corpo caratteristiche di un bimbo autistico. All'età di tredici mesi si sollevava sulle mani e sulle ginocchia e picchiava la testa con la maggior forza possibile contro le pareti del suo lettino fino a ricadere su se stesso o a sanguinare. Zach non dormiva mai, al massimo dormiva per venti minuti ogni notte poi rimaneva sveglio per tutto il tempo. Il pediatra suggerì di alimentare Zach con latte intero, ma esso peggiorò la situazione; il bimbo divenne aggressivo, più violento, e tentò di farsi del male. Il latte provocò gravi problemi digestivi; a due anni di età, i genitori tentarono di portarlo ad un nido d'infanzia, rimase non più di 30 minuti prima che fossero chiamati affinché andasse a riprenderselo, a causa dal comportamento ingestibile, caratterizzato da collera e da pianto; questo durava sei-sette ore, talora smetteva per una ventina di minuti poi riprendeva, di giorno e di notte, a seconda di dove si trovava o di cosa faceva. All'età di tre anni e mezzo, i genitori videro per la prima volta i sintomi indicatori, dall'esterno, di ciò che capitava all'interno del bimbo. Egli manifestò improvvisamente irritazioni ed eruzioni che lo coprivano dalla testa ai piedi, inoltre sanguinava dietro alle orecchie e dalle braccia, queste lesioni somigliavano ad ustioni caratterizzate da bolle che scoppiavano. Allora il bimbo fu ospedalizzato, qui gli furono somministrati anti-istaminici per iniezione, ma essi gli provocarono una reazione peggiore. In molti, medici ed infermieri, si impegnarono per gestirlo. La madre riferiva che dietro allo sguardo del bimbo si vedeva solo il vuoto; lei informò i medici che Zach non era ustionato ma che era stato intossicato da composti chimici contro i quali reagiva e che necessitava di ossigenoterapia: gli fornirono una maschera per ossigeno in *tygon* che emanava un forte odore di composti chimici come tutti gli strumenti d'ospedale fatti di plastica. La madre scongiurò i medici di non mettere alcol sulle braccia del bimbo, perché non era ustionato, e di non somministrargli null'altro perché avrebbero fatto peggio, egli aveva solo bisogno di ossigeno, i me-

dici la misero fuori dal pronto-soccorso accusandola di *abuso di minore*. La madre si accorse della scomparsa dei segni di ustione apparente, prima ancora che la espellessero, e collegò tale miglioramento esterno con la ripresa della vivacità dello sguardo del bimbo. Infine i medici sentenziarono che Zach era affetto da eczema e che aveva bisogno di un bravo dermatologo. La madre riferì che la reazione era stata provocata dalla frequentazione di un parco-giochi infantile di quelli che vengono puliti e disinfettati con i composti chimici nocivi usati comunemente, che si manifestò entro 20 minuti. Il bimbo ebbe un'altra reazione quando fu trattato con iniezioni per combattere un'ipertermia febbrile e per rimediare la disidratazione causata dal digiuno, si manifestarono convulsioni di tipo epilettico. Gli elettroencefalogrammi tracciati durante l'attacco convulsivo evidenziavano lesioni cerebrali, mentre erano normali durante il silenzio clinico. In generale, i medici curanti non furono mai d'aiuto a Zach e definivano inclassificabile il suo malanno. Qualche anno dopo, i genitori si resero conto di non riuscire ad alleviare il bimbo, il quale piangeva in continuazione a causa dei dolori patiti. Finalmente un medico consigliò loro di cambiare clima e tipo di abitazione, dal momento che egli non era in grado di tollerare i materiali da costruzione usati nelle abitazioni comuni, soprattutto i pavimenti e le pitture. Dopo tre traslochi, fu trovata una casa adatta per non offendere la reattività di Zach, purtroppo i vicini avevano l'abitudine di usare grandi quantità di pesticidi. Il bimbo affrontò un altro incidente e fu visitato in una clinica specializzata, nel frattempo aveva perso altre libbre di peso, raggiungendo le 34 libbre, manifestava dispnea, e non poteva parlare né camminare. Analisi del sangue misero in evidenza concentrazioni elevate di molti composti chimici: toluolo, trimetilbenzene, e benzeno, bioaccumulati nel tessuto adiposo e recircolanti col torrente ematico. Nella clinica, Zach fu sottoposto ad un programma di depurazione della durata di tre mesi, accompagnato da un controllo alimentare mirato sulle sue intolleranze. Al momento delle dimissioni, il bimbo aveva recuperato nove libbre di peso. Successivamente Zach migliorava ma era sempre a rischio di esposizione a composti sensibilizzanti contro cui avrebbe potuto reagire. Zach fu poi ammesso a scuola in qualità di *disabile per motivi di salute*, e poteva partecipare anche alle attività scolastiche all'esterno purché le aree non fossero trattate con pesticidi; la madre rilevava che a scuola il bimbo avrebbe potuto essere esposto a cose del tutto comuni, come i profumi, le lozioni profumate, le penne cancellabili, e gli inchiostri della stampa dei libri di testo, con la conseguenza che, reagendo ad esse, Zach non era più in grado di pensare, veniva colpito da febbre, da convulsioni, da vomito, avendo poi bisogno di settimane per il recupero; il timore della madre era che una volta non potesse recuperare più.

ED: Le emissioni dei materiali da costruzione, soprattutto pavimenti e vernici, possono agire in modo sinergico coi pesticidi, coi disinfettanti, coi deodoranti, coi detergenti e coi profumi nel sensibilizzare soggetti destinati a divenire non tolleranti verso questi composti chimici;

MOB

14. Louise Operatrice commerciale

P: Ottima salute e perfetta efficienza; la paziente aveva sperimentato l'ipersensibilità ai pesticidi quando era alla Hawaii, dove le erbe infestanti ai lati delle strade erano combattute con gli erbicidi.

E: Erbicidi e pesticidi.

S: Dopo esposizione ad erbicidi, avvertiva bruciore di gola ed infiammazione della mucosa orale, come se avesse mangiato una pizza che scottava, la bocca era costellata di bolle che si rompevano e rilasciavano sangue; un medico che era stato in

Vietnam, consultato, non ebbe dubbi sull'eziologia della sua affezione, attribuendola ai pesticidi. Successivamente, ebbe altri disturbi quando, rincasando dopo aver partecipato a lavori di progettazione di edilizia, si faceva un bagno nell'acqua calda; il marito le spiegò che l'acqua d'acquedotto conteneva erbicidi, causa delle sue reazioni, e la invitò a non fare più il bagno in casa; dopo essere andata ad abitare a Santa Fe col marito, un giorno, andando al lavoro in automobile, mentre era ferma ad un semaforo coi finestrini dell'automobile aperti, fu irrorata da un operatore munito di maschera anti gas che stava trattando gli alberi con pesticidi. Corse subito a casa, si lavò due volte i capelli e cambiò gli abiti posti nella lavabiancheria. Eseguì queste operazioni per liberarsi dai pesticidi esternamente, ma ebbe la percezione di averne inalata-ingerita una piccola dose poiché sentiva il gusto di questi composti sulla lingua. La reazione cominciò ben presto con cefalea, seguita da malesseri sempre più gravi, fino ad una completa paralisi. Ad un certo punto non era più in grado di aprire gli occhi, poteva muoversi a malapena, ma poteva ancora udire, dovette essere accompagnata in bagno, il marito dovette provvedere alla cucina; la paziente era un'operatrice professionale e voleva mantenere l'impiego lavorativo, ma perse l'occupazione perché non era più in grado di funzionare proficuamente. Tutto divenne estremamente difficile, perché era affetta da almeno un trentina di sintomi, aveva un gozzo lievemente visibile, ma insensibile al trattamento con ormone tiroideo, perché era autoimmunizzata verso la sua stessa ghiandola. La sua vita era diventata molto dura a causa di un'accidentale irrorazione con pesticidi, e tutto ciò durò per qualche anno fino a che non traslocarono in campagna, sulle montagne, dove non si usano pesticidi. Qui stette meglio anche perché dormiva all'aperto, circa una ventina dei suoi sintomi scomparvero, ma quando saliva i gradini di una scala il cuore batteva forte forte con palpitazioni. Ridusse anche le dosi di ormone tiroideo assunte per combattere il suo ipotiroidismo. La paziente conveniva che era difficile passare da una vita professionale di efficienza all'apprezzare la montagna per stato di necessità, non per libera scelta: si considerava una *rifugiata ambientale*, riconoscendo che molti non possono vivere dove vorrebbero a causa dell'ipersensibilità ai composti chimici. Prima di ammalarsi, alla *VeriFone*, dove svolgeva il compito di progettista ambientale, aveva sviluppato il progetto per un edificio che fu recensito nel volume dall'Istituto Americano degli Architetti sull'architettura *verde*. La malattia le interruppe tante soddisfazioni, non riusciva più nemmeno a fare la donna di casa, aggiungeva che era triste considerare che la sua vita era stata sacrificata per un albero (trattato con pesticidi). Il marito tentò di sapere dalla ditta dei pesticidi quali composti fossero stati impiegati, gli risposero che era stata usata una miscela di pesticidi comuni, di quelli venduti nei negozi commerciali. I pesticidi continuavano ad essere uno dei maggiori problemi della paziente; mentre stavano costruendosi la loro casa non tossica, la paziente viveva in una piccola baracca edificata sul terreno che avevano acquistato. Ogni mattina alle otto l'appaltatore veniva con la moglie per incontrarli. Un giorno, ritornati da Santa Fe vennero nella loro minuscola cucina, dopo cinque minuti lei ebbe vertigini e nausea, e si sorresse alla sedia per non cadere per terra, essi andarono subito via perché era indisposta, pensò che fosse stata esposta ai vapori di contenitori di plastica che teneva sulla tavola, si disfece dei contenitori. Un venerdì espresse al marito la preoccupazione che in cucina ci fossero ancora dei pesticidi perché non riusciva a mangiare, il marito lavò accuratamente il pavimento, le sedie e le pareti con acqua e sapone, entro mezz'ora la paziente non ebbe più nausea, e si ristabilì del tutto durante il fine-settimana, sebbene fosse ancora debole ed apatica. Il lunedì successivo l'appaltatore andò a trovarli, entro cinque minuti la paziente sbiancò in volto, segno di una reazione allergica, appurarono poi che l'ospite aveva pesticidi sulla giacca,

indumento che egli indossava all'interno, oltre che all'esterno, dal momento che era inverno. La paziente poté avvicinarlo di nuovo dopo che la giacca fu lavata. La paziente riteneva impensabile che si potesse essere così sensibili e che chiunque potesse avere gli abiti contaminati da pesticidi, anche senza che se ne avvertisse l'odore, ed aggiungeva che una delle maggiori difficoltà di dover vivere isolati era la perdita dei legami familiari. Il marito ricordava che quando la moglie fu irrorata con pesticidi a Santa Fe, entrambi lavoravano per la *VeriFone*, una ditta che loro fondarono nel 1982, e la moglie viaggiava diffusamente in tutta la nazione per le attività della *VeriFone*; la moglie era stata costretta a lavorare in ditta se voleva incontrare il marito, molto spesso fuori sede per lavoro, e era diventata una progettista ambientale; prima di quei tempi, marito e moglie avevano lavorato per conto delle Nazioni Unite, in qualità di funzionari responsabili di programmi di sviluppo dei paesi dell'Asia meridionale e sud-orientale, successivamente lei fu occupata nell'assistenza alla preparazione di materiale educativo per le Hawaii in dodici lingue della Micronesia. Dopo l'esposizione ai pesticidi, lei fu solo una piccola porzione della professionista che era prima, ed anche quando stava meno paggio, era in grado di dare solo un terzo del suo potenziale normale di prima dell'incidente. A quel punto dovette compiere alcuni adattamenti organizzativi. Il marito aggiungeva che la dicotomia con cui la gente vede il rapporto tra l'ambiente e gli affari non tiene conto dell'equilibrio, come dimostrato da un esperimento fatto da loro in Costa Mesa, California; infatti in quel posto stavano sviluppando i loro affari, dove possedevano un edificio di 80.000 piedi quadrati, e vicino ad esso un'altra costruzione grezza di circa 80.000 piedi quadrati. La moglie, al tempo progettista ambientale, suggerì di eseguire la rifinitura del secondo edificio in modo diverso dal primo, per salvaguardare meglio la salute dei dipendenti, risparmiando anche energia e denaro. Il risultato fu un edificio diverso dall'originale, perché non vennero impiegati materiali nocivi nelle pavimentazioni, negli arredi, e nelle pitture; avevano anche un politica di controllo dei pesticidi, non ammessi all'interno dell'edificio; erano usate le tecniche delle barriere naturali e altri tipi di tecniche, come l'acido bórico; i risultati della scelta furono gratificanti, con la riduzione dell'assenteismo del 40% tra i due edifici occupati quasi dallo stesso numero di dipendenti; quelli occupati nella seconda costruzione riferivano che non avvertivano più le cefalee che li colpivano alle tre di pomeriggio quando lavoravano nella prima. Il risultato dimostra che se si costruisce con materiali non nocivi possiamo migliorare in modo considerevole sia la salute sia il benessere dei dipendenti, fatto importante se si considera che l'arma più competitiva del XXI secolo sarà avere dipendenti in buona salute. Per sfortuna, la moglie aveva appena finito di realizzare questo secondo edificio quando fu irrorata di pesticidi, per cui non fu nemmeno in grado di presenziare alla sua inaugurazione tanto che al marito toccò il compito di leggere il discorso della moglie.

ED: È fortemente raccomandato l'impiego di materiali da costruzione non nocivi.

15. Jim Cappellano

P: Prima della *MCS*, era sanissimo e svolgeva senza risparmiarsi il lavoro di cappellano capo in un ospedale per veterani nel sud Dakota; amava il suo lavoro e frequentemente lavorava 12-14 ore al giorno. Quando andava a farsi fare dal suo medico il controllo annuale, questi gli diceva che era come sempre sano in modo disgustoso; praticava il jogging, le scalate, le corse campestri, e non era allergico ad alcunchè.

E: Nel 1993, fu trasferito in un ufficio ristrutturato con una pavimentazione nuova.

S: Si ammalò entro le poche settimane successive. Si sentiva come se fosse ubriaco, e divenne scoordinato, incapace di pensare, dislatico. Nella primavera seguente,

fu visitato da un neurologo che diagnosticò un'encefalopatia tossica provocata. Il sanitario trovò danni al cervello, al sistema nervoso centrale, e ad altri apparati. A maggio, si dimise dalle sue funzioni per consiglio del suo neurologo, convinto che la malattia fosse stata provocata dall'esposizione ai composti chimici emessi dalla pavimentazione nuova dell'ufficio ristrutturato. Passando il tempo, si rendeva conto di non poter più tollerare i pesticidi per la campagna, i prodotti della petrolchimica, i profumi, gli indumenti nuovi, i prodotti cosmetici per capelli, e anche la carta stampata. L'esposizione a queste sostanze produceva gli stessi sintomi causati dalla pavimentazione nuova; non poteva pensare bene e la parola era lenta ed impastata. L'organismo non era in grado di funzionare in modo soddisfacente, convulsioni focali del cervello provocavano scatti durante la notte. Durante i primi mesi di malattia, era costretto a vivere all'aperto per la maggior parte del tempo a causa dei pesticidi e degli erbicidi diffusi così copiosamente nei campi della sua piccola città. Fu anche costretto a ritornare in collina per dormire in una roulotte. Doveva poi ritornare quasi tutti i giorni in città, indossando una maschera per respirazione, per farsi una doccia e prendere i pasti preparati dai familiari, poi ritornava in collina. La maggior parte delle volte consumava cibi freddi e cominciava a rendersi conto che aveva bisogno del tutto di alimenti organici. Nell'agosto 1993, con sua moglie comprò un rimorchio cabinato e andò a vivere in una zona più montagnosa nelle *Black Hills* su un terreno di amici e cominciò a rinnovare il cabinato, nel frattempo dormirono nel vecchio veicolo con le finestre aperte per ottenere la miglior ventilazione possibile. In autunno, viaggiarono nel deserto dell'Arizona e del Nuovo Messico per avere aria più pulita. Qui incontrarono gente magnifica affetta da malanni dovuti all'ambiente, da cui impararono molte cose e con cui fecero amicizia. Sfortunatamente, nella maggior parte del tempo passato nel deserto, il paziente fu debole, affaticato, e preoccupato dal peggioramento della sintomatologia. Inoltre, i progetti di irrigazione con il fiume Colorado avevano reso possibile la coltivazione della zona, il che comportava anche l'impiego di pesticidi per sette mesi all'anno. Il ritorno alle *Black Hills* produsse un miglioramento di salute rispetto al deserto, in cui passarono cinque mesi senza guadagni in salute; si resero conto che il Sudest non era stata la soluzione per loro. Erano grati ai nuovi amici fatti, ma capirono che l'ambiente ideale per loro era il Dakota meridionale. Ritornarono nelle *Black Hills* durante una forte tempesta di neve primaverile. Con suo grande stupore, si accorse di avere più energia in quell'ambiente rispetto al deserto. Poteva di nuovo camminare nella neve e tener dietro alla moglie, mentre si trascinava dietro di lei quando era nel deserto. Aveva tanta energia che riusciva a spalare la neve. L'aria era pulita, forse più pulita che nel Sudest. Su consiglio del suo medico, si spostarono ancora più in alto e in un posto più isolato delle *Black Hills*. Vendettero la loro vecchia casa ed acquistarono sei acri di pineta dove c'erano pochi vicini. Su questo terreno, con l'aiuto di amici e dei familiari, costruirono la prima casa di balle di paglia dello stato. In essa non c'erano vernici all'interno eccetto sulle porte, il soffitto e le pareti interne erano ricoperti di cemento di Portland, il pavimento di lastre radianti era costituito integralmente da piastrelle di ceramica. La moglie, infermiera professionale, lavorò a tempo pieno; il paziente fece l'errore non solo di fare l'impresario per la sua casa, ma soprattutto perché fece quasi tutto da solo, esponendosi in modo massiccio alle nuove sostanze usate, che lo sensibilizzarono. La conseguenza fu che, finita la casa, dovette vivere fuori di essa per circa un anno a causa dell'intolleranza. Nel frattempo, la moglie ed un gruppo di amici ricoprirono le pareti ed il soffitto con un sigillante sicuro, alla fine egli riuscì a tollerare molto bene la sua casa, essa ricordava la casa dei nani, ma per lui era un palazzo. Un numero sempre crescente di persone stava prendendo in considerazione l'impiego della paglia per costruzione, renden-

dosi conto che essa ha un importante potere isolante, e loro non dovevano più sentire allusioni alla casa dei tre porcellini; molti domandavano notizie sul pericolo di incendio, di infestazione da insetti, da sviluppo di muffe riguardo alla casa di balle di paglia, ma ricevevano la risposta che questi rischi non sussistevano a seguito di una costruzione corretta e accurata. Nonostante il drastico mutamento di stile di vita e la costruzione di un porto sicuro, la malattia del paziente peggiorava, con la comparsa di scatti generalizzati delle membra di tipo convulsivo che ricordavano il grande male epilettico. Nel successivo mese di aprile 1997, fu sottoposto ad ulteriori analisi mediche che consigliarono l'impiego di farmaci anticonvulsivanti, che gli giovarono assai. Un conveniente riposo e farmaci adatti riuscirono a ridurre la sintomatologia neurologica, il magnesio si dimostrò il rimedio più efficace; quando il paziente era danneggiato da esposizione tossica, non sapeva nulla riguardo a questa affezione tanto impegnativa, la *MCS*; gli amici e la famiglia gli furono di notevole aiuto anche se non riuscivano a comprendere del tutto quel malanno. Sua moglie aiutò gli amici e la famiglia a capire la malattia, fece ricerche sulle condizioni e condivise materiale istruttivo su nastro e su stampa, il che fece una grandissima differenza. Il paziente conveniva che la malattia non può essere facilmente compresa. La sorella della moglie usò la migliore espressione quando disse: "So bene che mi stai parlando dell'affezione di tuo marito, ma ho l'impressione che di sentir parlare dalla parte oscura del lontano spazio". Quando il paziente fu colpito per la prima volta dal male, lui e sua moglie non sapevano nulla di esso. Loro non avevano mai udito nulla a proposito della sensibilità multipla a composti chimici, e non avevano mai incontrato qualcuno affetto da questo stato morboso. Non appena loro cominciarono a capire la complessità dell'*MCS*, iniziarono a rendersi conto dello scopo dei cambiamenti che dovevano fare, ma conservavano alcuni quesiti senza risposta. Dove posso vivere in modo sicuro? Cosa devo mangiare e cosa devo evitare di mangiare? Come posso rendere sicuri gli indumenti che devo indossare? Come posso evitare ulteriori esposizioni che mi possono nuocere? Loro due non sapevano a chi rivolgersi per avere un aiuto. Fu proprio durante questo tempo di domande senza risposta e di lotta contro l'isolamento e la depressione che Dio diede loro la visione di come avrebbero potuto aiutare altre persone che affrontavano i medesimi problemi. Indipendentemente da questi progetti, sarebbe poi cresciuto il Ministero della Mano e della Speranza. Loro vollero assistere soggetti a recuperare l'equilibrio emozionale mentre imparavano ad affrontare le molteplici sfide dell'*MCS*. Volevano inoltre aiutare questa gente a sistemare il loro ambiente e ad imparare a renderlo meno nocivo affinché la loro salute migliorasse; infine speravano di poter metter su una rete di comunicazione d'aiuto per permettere ad altri di trovare un modo di uscire dall'isolamento, dalla solitudine e dalla depressione connessi con la loro situazione di salute. Lui e sua moglie erano eccitati e speranzosi riguardo al futuro. Loro riconoscevano che a quel punto l'*MCS* è una malattia cronica, ma sapevano anche che c'è molto da potersi fare per rafforzare una persona ipersensibile ai composti chimici. Il primo risultato è l'accettazione del fatto che tu hai l'*MCS* e dei cambiamenti che essa comporta sulla tua vita. Egli ricordava con entusiasmo quando raggiunse questo punto. Prima di quel momento, egli era incollerito. Voleva continuare con le sue funzioni di cappellano dell'ospedale, e non lo poté fare. Si sentì colpito e preso in giro. Loro campeggiarono nel loro caravan sul terreno di loro amici in Arizona. Quasi tutte le sere i loro vicini accendevano un gigantesco fuoco per barbecue e cantavano canzoni. Ciò pareva un divertimento, ma il fumo gli provocò convulsioni. Loro dovettero fuggire in montagna per dormire. Talvolta egli di notte sognava di svolgere le sue funzioni di cappellano. I sogni lo rendevano buono, utile e necessario. Quando si svegliava alla mattina, era nuovamente colpito dalla realtà. Il

suo lavoro della sua vita gli era stato tolto all'età di 55 anni. Era depresso, e certamente era duro vivere in quel modo per la maggior parte del tempo. Quindi una notte, coricato nel loro vecchio furgoncino GMC nelle montagne del deserto, pregò Dio che l'aiutasse ad accettare la sua malattia. Pregò che l'aiutasse a controllare al meglio la sua vita così com'era. Quando si svegliò il mattino successivo, invece di sentirsi svuotato ed incollerito, si sentì pieno di pace e di accettabilità. La vita poteva essere ancora gradevole. Questo fu il miglior punto di svolta per lui. Naturalmente gli mancava ancora la sua vita di un tempo ed il suo ministero, ma aveva la forza per andare avanti. Sapeva che Dio aveva un nuovo piano per le loro vite. Si aggrappò alle promesse di Dio in *Romans 8.28*, dove si diceva: "Noi sappiamo che Dio agisce in tutte le cose per il bene di coloro che lo amano". Sapeva che Dio non era la causa della sua malattia, ma che Egli la metteva a frutto per il suo bene. Negli anni seguenti, loro due impararono a controllare la malattia. Fabbricarono la loro casa salubre, in una regione che era più sicura per lui. Quindi imparò come curarsi nel modo migliore per se stesso. Imparò che nessuno poteva conoscere il suo organismo e prendersene cura meglio di lui. Trovarono sorgenti competenti nelle alternative della cura medica. Inoltre, perseguendo uno stile di vita non tossico ed evitando esposizioni a composti nocivi, egli aveva riacquisito una certa tolleranza alle esposizioni che erano inevitabili. Tuttavia, nel periodo degli ultimi sei anni, egli aveva trovato che è molto facile cascare nel ruolo della vittima. Questo fatto era specialmente vero nei primi anni prima che acquisisse la conoscenza di terapie che l'avevano aiutato a mantenere l'equilibrio fisico ed emozionale. Tale esperienza gli stava ben fissa nella mente. Un giorno, loro due stavano ritornando alla loro nuova casa di balle di paglia dopo un mese di assenza. Questo avveniva prima che avessero stuccato il soffitto e le pareti con stucco sicuro. Egli sperava che le sue sensibilità allo stucco interno fossero scemate ma, dopo che era stato all'interno per cinque minuti, cadde in un profondo furore. Non c'era motivo di collera, e tutto ciò era fuori dal suo costume. Sbattè il bicchiere da cui stava bevendo sul pavimento di piastrelle. Quindi si precipitò fuori di casa nel freddo dell'aria invernale, entro dieci minuti la sua testa fu liberata della reazione ai composti chimici. Il paziente si rese conto che la sua collera era stata provocata dai composti chimici presenti sulle pareti e non fu una reazione su base psicologica. Tuttavia, egli iniziò a domandare a Dio: "Perchè io?" e "Come puoi permettere che ciò avvenga?". Gli occorsero settimane prima che riuscisse a tirar via dalla sua mente questi pensieri negativi ma, con l'aiuto di Dio, finalmente ce la fece. Sapeva che lui si stava spostando dalla posizione di vittima a quella di vincitore, e che doveva superare l'attitudine del "Povero me". Nel suo lavoro di cappellano d'ospedale, aveva prestato attenzione a troppe persone che divenivano più amare con malattie croniche. Essi rendevano la vita miserevole per il personale sanitario, per le loro spose e per le famiglie. Egli sapeva da questa esperienza che lui poteva fare una scelta: "Voglio diventare più amaro o migliore? Divengo egocentrico e mi soffermo sulla mia malattia come molti pazienti con cui ho lavorato? Oppure tenderò di guardare al di là di me stesso e di aiutare gli altri nelle loro necessità?" Egli decise di cercare ciò che di buono poteva uscire dalla sua malattia a beneficio degli altri. Lentamente tornò la pace. Aveva fiducia in Dio e sapeva che Egli avrebbe indicato il cammino. Per il tramite del Ministero della Mano e della Speranza, il paziente e sua moglie videro crescere del bene dalle loro sofferenze. Quello era il significato di ritorno verso le loro vite. Ciò aveva dato loro la forza di andare avanti. Ancora una volta egli si sentiva produttivo ed utile. Dio li aveva benedetti ad ogni passo del loro cammino, e sapeva che Egli avrebbe continuato a fare in quel modo.

ED: l'avventura del paziente dimostra chiaramente il rischio, per chi è predisposto a sviluppare intolleranza, dell'esposizione ai composti emessi dopo ristrutturazione di un edificio; un congruo periodo di stagionatura della costruzione rinnovata è utile per prevenire in questi individui l'insorgenza della sensibilizzazione ai composti chimici nocivi; la scelta proficua della casa di balle di paglia è poi un esempio di prevenzione secondaria dell'aggravamento dei sintomi della *MCS*.

16. Julia Veterana del Vietnam e della Guerra del Golfo

P: Non aveva mai avuto problemi di salute e/o di intolleranza; tra dicembre 1969 e dicembre 1970 fu infermiera della Marina Militare su una nave ospedale presso le coste del Vietnam; talora, scendendo a terra, si recava nei territori defolciati con l'*Agent Orange*.

E: *Agent Orange* in Vietnam; composti chimici nocivi emessi dallo scoppio di missili *scud* e/o da una fabbrica di fertilizzanti colpita, prodotti di combustione del greggio dei pozzi di petrolio incendiati nella Guerra del Golfo.

S: Quando ritornò in patria dopo la campagna nel Vietnam, cominciò a soffrire della sindrome del colon irritabile, oltre che di intolleranza per il lattosio. Durante la Guerra del Golfo, prestò servizio come infermiera in un ospedale della flotta costituito da 500 tende a terra per 1000 persone; prima dell'arrivo del personale medico, operatori della Marina Militare costruirono il basamento di calcestruzzo su cui poi furono innalzate le tende, in un posto del deserto che in precedenza era stato zona industriale, alla distanza di cinque miglia c'era una fabbrica di fertilizzanti; mentre stavano gettando il calcestruzzo, gli operatori udirono il boato di uno scoppio, prontamente le camicie degli operatori si colorarono di rosso e molti di loro avvertirono un senso di bruciore in testa ed in faccia; alcuni temettero che fosse stato lo scoppio di un missile *scud*, caduto sulla fabbrica di fertilizzanti; fu detto loro che le sostanze chimiche emesse potevano essere un solvente industriale. A quel tempo, molti degli operatori si ammalarono, poi, quando arrivò sul posto, la paziente osservò la presenza di molte carogne di roditori e che non vi erano insetti in giro; montarono le tende di degenza ed i quartieri dormitorio; subito dopo l'arrivo, la paziente ebbe irritazioni cutanee sul piede destro proprio in corrispondenza dei fori di ventilazione dei suoi stivali; un mese dopo, ci fu un altro scoppio, questa volta, sull'accampamento, si diffuse un forte odore di ammoniaca, il personale indossò prontamente maschere anti-gas, ma gli impianti di condizionamento e di riscaldamento immettevano ancora l'aria dall'esterno; il personale non possedeva dispositivi di allarme chimico ma fu detto loro che non c'era nulla da preoccuparsi; però, dopo la seconda esplosione, la paziente ebbe tachicardia ed ipertensione; inoltre osservava fenomeni strani attorno all'ospedale: alcune delle stoffe sintetiche degli indumenti e delle uniformi si stavano disintegrando, molti soldati ritornavano con le uniformi ricoperte di olio ed i tessuti con cui erano fatte si disintegravano; rimaneva il dubbio se l'olio di per sé oppure altri composti chimici fossero responsabili di questo fenomeno; l'olio proveniva dai fumi degli incendi dei pozzi petroliferi; quando pioveva, l'acqua della pioggia portava con sé olio, tutto era insudiciato con l'olio ed era impossibile far pulite le cose. Quando fu congedata, la paziente era già malata: aveva episodi febbrili ed era divenuta sensibile a molti composti chimici; con l'andar del tempo, non riuscì più ad entrare in un negozio di vendita di fertilizzanti o di pesticidi; in casa smisero di usare tali prodotti per il loro giardino, tolsero il vecchio pavimento sostituendolo con impiantito di legno; la paziente non potette più indossare indumenti di poliestere essendo divenuta allergica ad essi, mentre non lo era prima della Guerra del Golfo; le eruzioni cutanee erano il problema più grave, come per tutti i veterani della Guerra del Golfo, costituite da piccole pustole che la-

sciavano cicatrici, inoltre soffriva di rigonfiamenti articolari, con borsiti ed osteoartriti, l'artrite colpì soprattutto il pollice ed il polso; dopo la guerra, soffrì di cefalee e di sinusiti; fu colecistectomizzata per colelitiasi e le fu asportato una porzione di colon per diverticolosi, poi sottoposta ad ovariectomia ed isterectomia per lo stato precanceroso di questi organi, mentre sussisteva poliposi sia allo stomaco sia al retto, inoltre, la paziente era affetta da esofagite di Barret, uno stato precanceroso da monitorare; infine, del tutto di recente, si era manifestato diabete. L'Amministrazione dei Veterani di Guerra non ha riconosciuto la causa di servizio per i danni neurologici acquisiti nella Guerra del Golfo; la Marina Militare ha attribuito la sintomatologia della paziente allo stress; le ricerche eseguite sul caso da parte dell'N.I.H. hanno documentato il danno del sistema neurologico autonomo ma non si sono espresse sull'eziologia; dopo anni di battaglie, la Marina Militare si è espressa sullo stato di invalidità per il danno neurologico, con sindrome di iperaffaticabilità e stress post-traumatico, ma senza riconoscerne la causa. Alla paziente è rimasto vivo il desiderio di sapere quali composti fecessero colorare di rosso le uniformi degli operatori della Marina, cosa ci fosse nel calcestruzzo con cui fu gettata la piattaforma dell'ospedale da campo della marina subito dopo l'esplosione dei missili, ed a quali composti nocivi fosse stata esposta lei direttamente; la paziente ha aggiunto che, dopo anni di studi e di battaglie, l'Amministrazione dei Veterani di Guerra ed il Dipartimento della Difesa escludono che la sindrome del Golfo posseda un codice diagnostico (CDC): pertanto, senza malattia, non si possono indicare le responsabilità; inoltre, la Marina Militare ha ammesso che ci sia stata esposizione a inquinanti industriali e ad armi chimiche, ma le più recenti ricerche hanno escluso effetti collaterali da esposizione a composti chimici. La paziente, rilevando che 1) le ricerche sono state fatte da ospedali militari, non da ospedali per Veterani, dove avrebbero potuto farsi trovare militari congedati perchè malati, e che 2) prevalentemente le esposizioni a basse concentrazioni di veleni non provocano danni immediati ma possono causare danni a lungo termine, esprimeva il suo convincimento che il governo conosca gli effetti delle esposizioni a bassi livelli di composti chimici, quali quelle all'Agent Orange del Vietnam e quelle della Guerra del Golfo, ma non ammette la responsabilità dei problemi di salute per la parte che gli compete; la paziente concludeva che, se essi non accettano la loro responsabilità, non c'è alcuna speranza di protezione futura da parte delle forze armate oppure che si possa ripulire l'ambiente.

ED: [n.d.s.]

17. Diane Infermiera diplomata

P: Le fu diagnosticata l'ipersensibilità a composti chimici nel 1993; prima di allora non aveva mai saputo nulla sulla MCS, nonostante frequentasse uno dei principali ospedali didattici del mondo e avesse preso un diploma da infermiera; ebbe un'infanzia tribolata da parecchi problemi di salute: da bambina soffrì di un eczema attribuito alle carote, e sfortunatamente abitava a cinque miglia da un posto recentemente dichiarato da decontaminare col piano *Superfund*; a nove anni di età, soffrì di attacchi febbrili criptogenetici, e di calo di sviluppo, tali malanni furono trattati per diversi anni, anche mediante due ricoveri ospedalieri rimasti infruttuosi quanto alla diagnosi eziologica. In seguito la salute si stabilizzò fino al 1964, al suo secondo anno di frequenza del corso di infermiera, quando ripresero gli attacchi febbrili e il dolore addominale; la paziente fu ospedalizzata nuovamente per esami, che dettero risultati del tutto normali; la diagnosi fu di stress più la fertile immaginazione di un'infermiera studente; ci fu poi un progressivo deterioramento, fino al gennaio 1965, quando fu operata d'urgenza per perforazione intestinale con peritonite: allora

fu fatta diagnosi di morbo di Crohn, un'afezione definita allora un male terminale, ora non più tale; per fortuna l'afezione era in remissione e continuava una vita attiva senza rinunciare agli obiettivi, per quanto la sua dieta fosse piuttosto blanda; dopo il diploma di infermiera, divenne infermiera di ruolo nello stesso ospedale, il medico curante limitò il suo impegno a 32 ore settimanali poichè era infermiera al letto dei malati.

E: Vedere nella successiva sezione S. per l'esposizione ai composti ed agli strumenti impiegati dal personale medico ed infermieristico nell'ospedale e nel pronto soccorso; clordano in casa, quale agente contro le termiti.

S: Poi, nel 1969, la salute cascò di nuovo, con una serie di nuovi sintomi: vertigini, nausea, problemi di equilibrio, dolori articolari, debolezza (pettinarsi era un'impresa), attacchi d'ansia, senso di esaurimento fisico, dolore addominale, ed emicranie di origine oculare; fu ospedalizzata per una settimana, ma gli esami furono negativi; la diagnosi fu di nuovo stress, il trattamento fu di riposo e di rinvio ad uno psichiatra; tre mesi dopo, ritornò al lavoro a tempo parziale; in quella fase, era divenuta sensibile ai farmaci e non poteva tollerare nemmeno una dose pediatrica senza effetti collaterali. A metà degli anni 1970, la paziente lavorava in un pronto soccorso: trattare pazienti in un'unità di terapia intensiva implica il contatto quotidiano con un ampio spettro di composti chimici contenuti nei disinfettanti, nei medicinali, nei guanti, nei deodoranti, nei materiali per stampa termica, nei prodotti vinilici, nei fogli di plastica per imballo, e negli anestetici gassosi esalati dai pazienti direttamente di ritorno dalla sala operatoria; a tutto ciò si accompagna, 24 ore su 24, il pulire, il verniciare, il riparare l'edificio, il sistemare il pavimento, che andavano avanti a tutte le ore, spesso senza alcun riguardo per la qualità dell'aria; la combinazione di tutti questi prodotti crea una zuppa chimica. Nel 1982, la paziente manifestò tosse il giorno dopo aver falciato il prato; si domandava se fossero stati responsabili i vapori emessi dalla falciatrice, i terpeni dell'erba, i pesticidi presenti sul prato, oppure solo il polline; nelle successive settimane, la paziente era colpita da spaventosi attacchi di tosse di notte, quando non riusciva a respirare bene, una notte la tosse era così grave che fu portata al pronto soccorso dal marito; la diagnosi fu di stress, e fu consigliato di fare jogging; il giorno seguente fu visitata dal medico curante che diagnosticò un'infezione virale e prescrisse un farmaco contro lo spasmo bronchiale. Nel 1985, ritornarono i sintomi neurologici, quelli connessi con la perdita di equilibrio, le cadute improvvise, il lasciar cadere a terra oggetti tenuti in mano, le vertigini, i dolori articolari; fu rinviata da un altro neurologo il quale trovò poche cose negli esami ma trovò un farmaco che poteva tollerare e che risolse la maggior parte dei sintomi; il marito della paziente ascoltò un programma radiofonico della NPR sul clordano e pensò che il peggioramento della salute neurologica della moglie dipendesse dal trattamento contro le termiti praticato col clordano da un ditta specializzata a casa loro nel 1981; quando la casa fu testata e studiata per i residui di clordano da parte dello stato, impararono che l'applicazione di clordano era illecita e che i livelli trovati nella loro casa erano superiori ai limiti prescritti dall'EPA; nonostante qualche discorso di condanna della loro casa da parte dello stato, si spostarono fuori casa per un paio d'anni mentre essa era ripulita, mediante la sostituzione dei davanzali del basamento, l'aggiunta di due pollici di calcestruzzo sul pavimento del basamento, e l'eliminazione della maggior parte dei loro arredi; il medico curante eliminò il clordano come la causa dei suoi problemi di salute (*il clordano fu escluso dal mercato alcuni anni fa*). Col 1989, un quadro di deterioramento dello stato di salute dal gruppo di dipendenti dell'ospedale cominciava a divenire manifesto in modo progressivo, membri dello staff, precedentemente privi di storia anamnestica di allergie stavano diventando asmatici a causa degli steroidi, gli

esaurimenti fisici, le dermatiti, e le infezioni dell'apparato respiratorio e dei seni nasali erano fenomeni comuni, quattro su cinque capo-infermiere dell'unità della paziente si erano dimesse a causa del peggioramento della salute; i dipendenti non infermieri lamentavano sintomi sempre crescenti, neurologici oppure respiratori; molti che portavano lenti a contatto, divennero incapaci a tollerarle per l'irritazione degli occhi; il morale era basso mentre era alta l'irritazione; un giorno un'altra infermiera che aveva subito un attacco d'asma domandò alla paziente istruzioni per compilare un reclamo da inoltrare all'OSHA, la paziente rispose che avevano già esaurito tutti i canali adatti prima di arrivare all'OSHA, della quale ancora si rammaricava del responso. I successivi quattro anni di esaurimento dei canali adatti furono solo una perdita di tempo e molti dipendenti subirono questo risultato; la paziente confessava con rammarico che la sua *alma mater*, la sua seconda casa, l'ospedale dove fu salvata la sua vita al tempo della perforazione intestinale, erano diventati un posto che la costringevano a vergognarsi di essere un'infermiera; inoltre segnalava che molti ospedali trattano i dipendenti nello stesso modo: purtroppo essi non hanno un sindacato; i pazienti possono ricevere il più efficace trattamento ma i dipendenti dell'ospedale si ammalano; gli infermieri non hanno alcuna istruzione sulla sindrome da edifici malati, sull'asma di origine lavorativa, sulla MCS; la paziente affermava che c'erano molti ricordi indimenticabili negli ultimi quattro anni della sua carriera di infermiera: i fumi dei motori diesel derivati dall'inversione dei generatori, la messa a nudo dei pavimenti, le verniciature, e l'impiego di una pasta specifica per l'EEG sembravano capaci di provocare malanni in molti dipendenti; per esempio, quando la loro sezione fu pitturata nel 1989, i decoratori portarono con sé ventilatori per la rimozione dei vapori-odori mentre loro lavoravano, ma riportarono via i ventilatori alla fine del turno lavorativo, e ciò costrinse i lavoratori ospedalieri ad inalare i vapori penetranti emessi dalle vernici che stavano asciugando; in seguito gli infermieri tentarono invano di ottenere appositi ventilatori; la paziente documentò un incidente di salute causato dai vapori delle vernici e ne fece un esposto all'OSHA, il quale rimase senza risposta. Contattarono l'agenzia della Salute dei Lavoratori per un'aiuto, alla fine essi eseguirono una ricerca sui problemi di salute tra i dipendenti; la tappa successiva interessò l'agenzia per la Sicurezza dei Lavoratori, e dopo una lunga serie di reclami e di documentazioni sui problemi legati alla qualità dell'aria, gli ispettori realmente strisciarono all'interno degli impianti di ventilazione nei loro corridoi, la paziente era in servizio durante questa ispezione, quando l'ispettore discese dall'impianto, l'espressione di orrore stampata sul suo volto diceva tutto; attorno al 1992, l'infermiera per la Salute dei Lavoratori incontrò i dipendenti dell'ospedale e disse loro che gli impianti di ventilazione non funzionavano in modo appropriato, ma che allora non c'erano quattrini per la riparazione, e aggiunse che l'impianto di ventilazione avrebbe funzionato bene se le finestre fossero rimaste sempre chiuse, in conseguenza tutte le finestre furono chiuse e sigillate circa due mesi prima che la paziente se ne andasse; alla fine, la paziente andò all'ufficio locale dell'OSHA per essere informata su che cosa ci fosse nei detergenti e nelle sostanze problematiche, e fu invitata a contattare l'agenzia della Sicurezza dei Lavoratori per le schede sulla sicurezza dei materiali impiegati, che per legge devono essere facilmente disponibili. L'agenzia della Sicurezza dei Lavoratori le disse che non potevano darle i dati su tutte le sostanze usate, ma la invitarono a sceglierne tre; la paziente indicò la pasta specifica per l'EEG, un disinfettante nuovo, e l'acetone, usato per rimuovere dai capelli dei pazienti la pasta per l'EEG; la pasta per EEG era conservata in un laboratorio vicino alla loro sezione, la paziente vi andò al fine di specificare meglio il nome del prodotto e per trovare i dipendenti malati che vi lavoravano; entro 48 ore dalla richiesta della scheda per questa pasta, installarono un

impianto di ventilazione in quel laboratorio; passarono poi settimane prima che ricevesse le schede informative che per legge dovevano essere prontamente disponibili nell'ospedale. Nel frattempo, i dipendenti vedevano aggravarsi i loro malanni; negli ultimi due anni, ci furono sei gravidanze tra le dipendenti: una donna ebbe un bimbo nato-morto, tre ebbero disturbi della gravidanza, e due ebbero uno stato pre-eclamptico (un grave situazione di rischio per le gravidanze in donne attempate); una ricerca dimostrò un rischio di pre-eclampsia nelle donne esposte a solventi quattro volte superiore alla media; la sesta madre fu il loro primo caso di grave allergia al *latex* e richiedeva particolari precauzioni per la nascita, attualmente essa è totalmente disabile per l'allergia al *latex*, un'altra malattia devastante, spesso accompagnata dalla MCS, che la classe medica sta solo ora cominciando a raggruppare epidemiologicamente; la madre del bimbo nato-morto ebbe successivamente due altri figli sani, ma non senza complicazioni gravidiche, e poi morì per cancro quando il figlio maggiore era appena di due anni. A questo punto, la paziente affermava di non potersi rendere conto di quanti composti chimici nell'ospedale avessero potuto danneggiare la sua salute, ed attribuiva la maggior parte dei suoi sintomi allo stress oppure al suo morbo di Crohn, e non riusciva a capire come la sua sensibilità ad alcune cose nell'ospedale potesse svilupparsi in un'ipersensibilità multipla a composti chimici sconvolgendo per sempre la qualità della sua vita; l'esaurimento fisico la costrinse a limitare nuovamente il suo impegno settimanale a venti ore, il minimo per aver diritto ai benefici; i giorni di riposo le servivano per recuperare dalla fatica dei giorni lavorativi, fu per lei del tutto nuovo ciò che non poteva comprendere perché riusciva ad annusare fortemente cose profumate di cui prima si era resa conto a malapena; il profumo la lasciava non solo provata, ma anche confusa; cominciava ad invertire i numeri, e il conto di matematica le stava diventando problematico; non era più in grado di prendere appunti, capiva le parole udite ma non sapeva come scriverle; frequentemente avvertiva dolori toracici, irregolarità del ritmo cardiaco, e torpore al viso ed alle estremità, spesso cadeva a terra, talora trascinava i piedi, e sovente era così debole che poteva salire a malapena un piano di scale, talvolta aveva difficoltà nel trovare le parole per esporre determinate informazioni e spesso non ricordava nemmeno il nome del marito. A questo punto, un'amica le suggerì di prendere un appuntamento con il suo principale, un medico di medicina del lavoro nell'ospedale dove lavorava la paziente, egli la diagnosticò affetta da MCS, e la indirizzò ad un gruppo di ausilio per la gente colpita da MCS e, su consiglio dell'agenzia per la Sicurezza dei Lavoratori, le disse che non c'era un posto sicuro per lei per lavorare in questo ospedale, la paziente imparò ben presto che ciò era vero per qualunque altro ospedale, la sua infermiera-capo le disse che non era conveniente che lei si assentasse per malattia per altre settimane, e così continuò a lavorare, ed ancora non ce la fece; dopo la diagnosi, alcune delle sue colleghe decisero apparentemente di comprovare la realtà di questa malattia di cui non avevano mai sentito parlare e che chiaramente consideravano psicogena; la paziente stava incontrando grandi difficoltà coi profumi, e in due circostanze le infermiere alle quali aveva dato il rapporto non dovuto presero una bottiglia di profumo, la aprirono, e si profumarono, così lei dovette lottare per dar loro le informazioni; questa esposizione chimica le causò la perdita della capacità di organizzare i suoi pensieri, fatto importante quando stava per fornire informazioni cruciali su pazienti dell'unità di terapia intensiva; la seconda volta in cui capitò, una giovane segretaria che comprese cosa stava succedendo l'accompagnò in un posto dove poté essere aperta una finestra per prendere un po' d'aria; dopo di ciò, non dette più rapporti personalmente ad infermiere, trovava scuse per chiamarle da altri quartieri. Quando cominciò il suo trasloco, dovette togliere tutte le striscioline profumate dal-

le camere dei suoi pazienti e fu sempre attiva con espedienti per evitare la dispersione dei deodoranti tanto usati nei quartieri ospedalieri; la macchina per lavare i pavimenti spandeva sui pavimenti forti detersivi ogni giorno; ma la paziente stava ancora lavorando, sebbene stesse per affondare e sapesse che doveva andarsene di là; l'infermiera responsabile della Sicurezza dei Lavoratori le disse che la lettera del suo medico non era sufficientemente chiara per giustificare un'assenza per malattia; a quel punto, il suo medico curante scrisse una lettera di una sola riga che preannunciava che la sua assenza per malattia cominciava dalla fine del giorno successivo; quando incontrò l'infermiera responsabile della Sicurezza dei Lavoratori il giorno dopo, questa indossava una quantità di profumo, la paziente le segnalò che questo la faceva soffrire, e lei le rispose che oggigiorno la gente non si sente pulita senza profumo, che lei avrebbe dovuto abituarsi, e che lei era la sola persona di sua conoscenza con MCS; l'ultima notizia su di lei era che era stata promossa e che aveva testimoniato contro infermiere affette da MCS. Cosa era capitata nel loro insegnamento degli anni 1960 che proibiva alle infermiere di indossare profumi nei piani terra perché ciò avrebbe potuto far star male i pazienti? In quel venerdì del suo ultimo giorno di lavoro, disse good bye ai colleghi in servizio e si incamminò nel corridoio verso l'ascensore; entrò in ascensore, ed un'infermiera gridò verso di lei: "aiuto!" Lei aveva sempre voluto essere infermiera e non aveva alcun interesse a lasciare l'attività al letto del malato, ma allora i pazienti le mancarono! Per più di un anno, non passò giorno senza che fosse in lacrime per breve tempo perché aveva dovuto abbandonare la professione di infermiera; ma dopo il primo fine-settimana dalla fine del lavoro, poteva solo pensare ai colleghi che aveva lasciato, soprattutto quelli che erano malati e quelli che erano morti; dal momento che come altri era affetta da MCS, la sua vita era drammaticamente cambiata: dovette gettare molte cose di casa, come i pavimenti, cambiare i detersivi, acquistare sistemi di filtrazione d'aria, acquistare indumenti fatti di stoffe specifiche, e consumare alimenti organici – l'elenco dei cambiamenti pareva infinito; talvolta la paziente paragonava l'MCS al suo morbo di Crohn: entrambe sono croniche, non hanno causa apparente, non hanno rimedi, non sono rischiose per la vita, sono diagnosticabili con difficoltà, sono variabili da un giorno all'altro, e richiedono cambiamenti nello stile di vita; le uniche due differenze erano che, col morbo di Crohn, sebbene dovesse vivere con la malattia e cambiare la dieta, poteva ancora vivere in casa sua ed uscire nella comunità e lavorare, con l'MCS, la maggior parte dei cambiamenti dello stile di vita che dovevano essere attuati dagli altri così come lei poteva comportarsi con loro; secondo lei questa è una richiesta straordinaria da porsi alla famiglia e agli amici; poi il morbo di Crohn è riconosciuto dall'AMA, mentre l'MCS rimane nel limbo, un rigetto che rimane incomprensibile per la gente affetta da questa malattia. La paziente confessa di essere stata fortunata perché i membri della sua famiglia più vicina hanno modificato i loro stili di vita per adattarsi alle sue esigenze, così può vivere con loro, altri modificano i loro stili di vita quando lei li va a trovare; questi dovrebbero vivere più sani per merito dei cambiamenti e lei può vivere con loro più facilmente non essendo portata a reagire verso qualcosa, ma ci sono piccoli malanni che richiedono una compagnia che li sollevi da tanti problemi personali; lei è stata coinvolta da vicino in gruppi di aiuto che la mettono in contatto con altri che sopportano le limitazioni dell'MCS, compresi lavoratori in campo medico; lei sperava che il mondo cambiasse fino a permettere il loro ingresso di nuovo, ma al momento poteva solo tentare di usare la creatività.

Considerazioni del marito della paziente: prima dell'MCS, teatro dal vivo, begli hotel, e voli in Europa; dopo l'MCS, televisione, tenda, e viaggi solo in automobile per sfuggire ai profumi, ai potpourri, al carburante degli aerei, e ai pesticidi; dove un

tempo passavano poco tempo all'aria, ora passano giorni sulle strade per evitare le mescolanze di composti chimici che sono emessi nell'aria dagli aeroplani e dalle automobili; quando i campeggi sono pieni o fumosi ed i motel sono troppo profumati, ritornare al loro camper è l'alloggiamento ideale per ricrearsi; prima della MCS la vita in casa comprendeva la cena a lume di candela, serate presso il braciere nel camino, tappeti da una parete all'altra, e morbidi materassi di schiuma o di poliestere accoppiati con un bagno tappezzato di stoffe; ora le candele se ne erano andate, fogli di acciaio ricoprivano l'apertura del forno, tutti i pavimenti erano di legno grezzo o di piastrelle, il loro materasso era fatto di ovatta di cotone e di tessuto naturale di cotone, poggiato su un piano di nude molle; la finestra, un tempo aperta per la circolazione dell'aria, ora chiudeva fuori i fertilizzanti e i pesticidi del prato e del giardino dei vicini, il loro svago, un tempo lo stridio dei grilli, ora il ronzio di un depuratore d'aria; prima dell'MCS, quando ritornava dai viaggi esclusivamente con abiti lavati a secco, era ricevuto dalla moglie che indossava un abito di moda con colori artistici, ora l'abito era bianco, beige, oliva (tessuto con cotone naturali non colorati), e la moglie si ririrava al sicuro fintanto che ogni suo indumento non fosse stato lavato a lungo con bicarbonato e detersivi non profumati per ridurre i profumi, i deodoranti, la formaldeide, i residui dei carburanti e di altri fumi che lui aveva raccolto negli hotel e negli aeroplani; anche l'abito del compleanno richiedeva di essere sciacquato ripetutamente sotto la doccia; prima della MCS, la benzina azionava la loro falciatrice, il soffiatore di foglie, il soffiatore di neve, ora l'elettricità tagliava la loro erba, e soffiava la loro neve, le foglie le rastrellavano a mano; prima della MCS la frutta e la verdura provenivano dagli scaffali dei più grandi e più convenienti supermercati, ora compravano prodotti naturali da una selezione più limitata offerta da mercati più piccoli e specializzati, lontani una dozzina di miglia; prima della MCS entrambi lavoravano come professionisti, la moglie da infermiera, il marito come fisico; ora la società riceveva la metà dei benefici da ciò che, attraverso anni di studi e di esercizio, aveva insegnato a fare; anche il contributo del marito era inferiore a quanto avrebbe potuto essere, a causa delle distrazioni derivate dalla necessità di accudire alla moglie disabile; lui dovette rinunciare al sogno di lavorare per uno o due anni in Giappone o in Europa. Il marito si domandava perché una persona non afflitta dall'MCS dovesse accettare di cambiare il suo stile di vita a questo livello; talvolta la tentazione diveniva quasi irresistibile di credere alle dicerie messe in giro dall'industria chimica e dall'istituzione medica secondo cui *tutto è nella tua testa*, talvolta si rassegna a sostenere le necessità di una cura costante; passa il tempo ed uno precipita nella delusione di essere incapace ad aiutare; però, ancora più potente e motivato a provvedere aiuto ad un caro in stato di necessità; il fatto che nessuno abbia ancora trovato la causa dell'MCS semplicemente significa che nessuno ha ancora cercato all'evidenza giusta, impiegando gli strumenti adatti; se uno avesse prestato attenzione solo ai batteri, uno potrebbe dire che anche l'influenza stia *tutta nella tua testa*; l'assenza di batteri e di virus significa che il cancro è *tutto è nella tua testa*? Non si può negare che lo stile di vita moderno abbia anche la sua ricompensa, ma è meglio ritenere che tutti i profumi ed i fumi non possano fare bene alle persone sane; una falciatrice elettrica, con la sua pesante batteria, è dura da spingere, ma come è piacevole evitare il fumo ed il rumore del motore a benzina; il soffiatore di neve, azionato dal cavo elettrico, è più pulito, più silenzioso e persino più leggero; i frutti e le verdure naturali, come i prodotti alimentari, sono più costosi e sono più impegnativi per l'acquisto, ma sono più gustosi; oltre a ciò, ci sono contropartite dell'essere necessario prendendosi cura di qualcuno speciale; quanto maggiore sarà l'opposizione esterna, tanto maggiore sarà il legame interiore; quale legame

più forte di quello tra i membri di una coppia per cui vale il motto: *tu ed io contro tutte le difficoltà?*

ED: Non ristrutturare edifici in corso di utilizzo da parte degli abitanti, sia per case private sia per strutture pubbliche, soprattutto ospedali, e non impiegare materiali che potrebbero essere nocivi sia direttamente sia mediante emissione di VOC.

MOB

18. James Sergente d'aviazione

P: Allo scoppio della Guerra del Golfo, faceva parte di un'unità mobile che fu mandata in Germania come parte di un gruppo d'azione antiterroristica.

E: Vaccino contro l'antrace; piridostigmina bromuro contro i tossici nervini; fumi di nafta bruciata.

S: Fu affetto dalla sindrome del Golfo senza mai essere andato nel Golfo Persico, tuttavia fu vaccinato contro l'antrace, ed assunse le pillole di piridostigmina come fecero i soldati della Guerra del Golfo; sapeva che le sue munizioni erano aggiornate, perché li aveva ricevuti una settimana prima, ma il suo sergente comandante gli preannunciò che ne avrebbe ricevuti altri; riteneva che l'errore fosse dovuto al fatto che lui era nella lista per andare in Arabia Saudita, ma poi non andò a casa per essere schierato; il giorno dopo la vaccinazione anti-antrace si sentì tanto male come la peggiore influenza della sua vita; urtava contro ogni cosa ed aveva una cefalea infernale; un giorno dopo ebbe una strana eruzione cutanea, quando arrivò in Germania, lui fu l'unico a cui fu data un'intera confezione di pillole di piridostigmina, forse perché il suo nome era nell'elenco dei soldati da schierare nella Guerra del Golfo, in ogni modo le prese tutte; quando poi la sua unità fece ritorno dalla Germania, ebbe la sensazione di aver l'influenza; era sempre stanco, ed era consapevole che qualcosa andava storto con la sua salute dal momento che le settimane passavano senza migliorare, in quel tempo, egli aveva il più alto posto di priorità per la guardia degli aeroplani, ogni 15 minuti circa egli aveva il compito di girare attorno all'aeroplano per controllare che tutto andasse bene; negli intervalli tra queste ispezioni, egli poteva sedersi in una minuscola baracca riscaldata da una stufetta a nafta da pavimento; i fumi erano disgustanti ed egli aveva forti cefalee tutti i giorni dopo il turno di lavoro, aveva anche una fastidiosa diarrea, proseguita fino ai tempi attuali; aveva anche dolori articolari e muscolari, e cominciava ad avere problemi di memoria, una volta dimenticò il suo fucile M-16 con un caricatore pieno in una *cafeteria*; la sua memoria era così deteriorata che alla fine non poteva più nemmeno ricordare la strada di ritorno su strade che aveva percorso da quando era sedicenne; poi divenne sensibile a molti composti chimici, non poteva rimanere vicino ai composti chimici usati per pulizia, i vapori di nafta o lo scarico di motori diesel gli procuravano forti cefalee; alla fine, non poteva più lavorare presso lo scarico dei motori degli aeroplani delle vie aeree e quindi lasciò l'Aviazione militare. Per un paio di mesi lavorò guidando un camion per un imprenditore che stendeva cavi per impianti televisivi, ed andò bene perché lui gli diceva dove andare e quando turnare il lavoro; la peggior cosa fu la sua diarrea per cui ogni mezz'ora doveva recarsi in bagno, naturalmente, dopo un po', dovette lasciare quel posto di lavoro; in quella fase, i suoi sintomi peggioravano progressivamente e non poteva immaginare come ce l'avrebbe fatta a mantenere la moglie e due bambini piccoli. L'Amministrazione dei Veterani rifiutò di riconoscere che egli avesse seri problemi di salute, essi sostenevano che egli fosse affetto da stress e gli prescrissero il Prozac; alla fine gli assegnarono 119 \$ al mese per il 20% di disabilità in riferimento ad un incidente che ebbe nel primo anno di impiego dell'Aviazione Militare; ovviamente, loro quattro della famiglia non potevano vivere con 119 \$ al mese, e quindi rinunciarono passando

all'istituzione del benessere pubblico (*welfare*). Dopo altri tre anni di lotta contro l'Amministrazione dei Veterani, egli ebbe riconosciuta una disabilità del 100% per il vecchio incidente, perché conclusero che non poteva più lavorare; a quel punto, fu ospedalizzato per un'infezione da *shigella*, e dopo il soggiorno in ospedale, a causa di tutte le esposizioni ai disinfettanti ed ai forti detergenti la sua sensibilità multipla ai composti chimici divenne davvero intensa; l'esposizione a cose come una forte acqua di colonia o forti detergenti gli facevano lacrimare gli occhi e intasare il naso; soffriva anche di gravi cefalee; come molti Veterani della Guerra del Golfo, egli era infastidito da sudori notturni; ben presto dopo il ricovero ospedaliero, gli fu fatta diagnosi di ostruzione polmonare cronica; era infine tanto malato che doveva giacere a letto per la maggior parte del tempo; solo una volta ebbe un momento grandioso quando ebbe l'energia per andar fuori a tirare due calci al pallone insieme con suo figlio di dieci anni; sua figlia di sette anni disegna ritratti di lui per canzonarlo dal momento che passa tutto il giorno a letto; egli era abituato a leggere molto, soprattutto di storia, ma infine non riusciva più a ricordare ciò che aveva appena letto, doveva rileggere l'ultima pagina, impiegava tre mesi per leggere un piccolo libro; un medico gli prescrisse una lastra al cervello, essa dimostrò una compressione ed una diminuzione della funzionalità dell'emisfero destro, un'altra analisi dimostrò che la coagulabilità del sangue era molto aumentata, i test sugli anticorpi antinucleo furono positivi per quattro volte, il medico di famiglia interpretò questi risultati come segno di predisposizione ad una forma autoimmune del tipo del *lupus*, egli aveva già due forme di autoimmunità: la tiroidite di Hashimoto e la sindrome di Syôgren. I medici dicevano che il suo organismo era quello di un 60-70 enne, ma aveva solo 33 anni; andò ripetutamente dai medici dei Veterani per una tumefazione in gola; per un anno intero egli segnalava loro il suo gonfiore in gola, ma loro lo ignoravano, tentando di dirgli che aveva dei problemi psicologici; alla fine il rigonfiamento crebbe, gli fu fatta diagnosi di cancro tiroideo e gli fu asportata metà della ghiandola. Dopo tutti quegli anni, alla fine, i medici dei Veterani stavano affermando che egli era affetto dalla sindrome della Guerra del Golfo, e lo inviarono alla clinica dei malati della sindrome della Guerra del Golfo ma, sebbene avesse ricevuto la vaccinazione contro l'antrace, ed avesse preso le pillole di bromuro di piridostigmina, la clinica si rifiutò di visitarlo perché lui non era stato schierato sul teatro di Guerra del Golfo. I medici dei Veterani continuavano a dire che la sindrome della Guerra del Golfo è legata allo stress ma, come testimoniò davanti al Congresso, egli non andò mai nel Golfo Persico ed i suoi lavori non furono mai stressanti, però egli stava provando gli stessi sintomi avvertiti dagli altri Veterani malati; egli affermava che fosse probabile che la vaccinazione contro l'antrace e le pillole di bromuro di piridostigmina rendessero malati molti di loro; ai soldati francesi non furono somministrate le pillole di piridostigmina e pochi di loro erano malati; così molto derivò dallo stress come causa della sindrome della Guerra del Golfo; di recente il paziente avvertiva di nuovo il senso di tumefazione in gola e temeva che il cancro avesse invaso anche l'altra parte della tiroide, e pensava dubbioso se avesse potuto vivere ancora per un po' d'anni ed il suo maggior cruccio era il pensiero della famiglia; aggiungeva che se egli fosse morto per la sindrome della Guerra del Golfo e l'Amministrazione dei Veterani non avesse riconosciuto il collegamento con la causa di servizio, la sua famiglia avrebbe riscosso *una tantum* un bonifico di 800 dollari per morte. Il paziente concludeva ricordando che aveva dato al governo cinque anni della sua vita, mentre essi lo ripagarono con la distruzione della sua vita e non ammisero la responsabilità di quello che avevano fatto: non sembra un atto giusto.

ED: [n.d.s.]

MOB

19. Marie Disegnatrice

P: Salute eccellente per lei e per suo marito prima del 1997, quando ebbero un incidente di esposizione ai pesticidi usati da una ditta specializzata per combattere le formiche nella loro casa sulla costa occidentale degli USA; era previsto che la ditta usasse un pesticida all'esterno, e un'altra molecola all'interno insieme con un piretroide nebulizzato; al titolare fu chiesto di usare i pesticidi possibilmente meno tossici, egli assicurò che i pesticidi applicati sul perimetro della casa erano tanto innocui da essere usati nelle camere d'ospedale e che il piretroide nebulizzato era tanto sicuro da essere impiegato nelle abitazioni dei cittadini più anziani. Quando l'incaricato andò ad applicare i pesticidi, osservarono che il serbatoio dell'apparecchio perdeva soluzione di pesticidi sul pavimento, egli disse loro che potevano ritornare a casa entro tre ore, aprendo subito le finestre, accendendo i ventilatori per il ricambio d'aria e facendoli funzionare per un'ora; i padroni di casa fecero ritorno dopo quattro ore, aprirono le finestre e tennero accesi i ventilatori per due ore prima di rientrare in casa per fare un po' di pulizie; al rientro in casa avvertirono un odore tanto sgradevole che pareva infernale e che li costrinse a coprirsi il volto con dei panni; risultò poi che la casa emanò questo odore per quasi due anni; il titolare della ditta specializzata raccomandò di lavare solo le parti più esposte ma, siccome essi avevano nipoti che vivevano nei paraggi e che potevano toccare ogni cosa, lavarono tutto quanto riuscirono; la loro figlia era venuta a stare con loro un mese prima e li aveva aiutati in quella circostanza.

E: Pesticidi contro le formiche.

S: Dopo trenta-quaranta minuti dal ritorno in casa, la paziente notò che le gambe erano strane, così come le braccia, le quali tremavano, la sua cute esposta (non coperta da indumenti) aveva senso di bruciore, quindi domandò agli altri presenti se qualcuno si sentisse strano, sia il marito sia la figlia risposero che avvertivano gli stessi sintomi; quindi decisero che là ci fosse qualcosa di sbagliato, afferrarono tutto quanto poterono ed uscirono di corsa dalla porta; entrarono nell'automobile ed andarono in un motel, dove si precipitarono a letto; tutti avvertivano nausea e dispnea, mentre gli occhi lacrimavano per il bruciore, la lingua, ispessita, sembrava troppo grande per la loro bocca, e avevano una forte scialorrea. Il marito andò a casa il giorno dopo, sabato, sperando che i pesticidi fossero evaporati, ma era tutto mal messo come prima; nel frattempo il Centro per il Controllo dei Veleni aveva suggerito di lavare il perimetro di base con acqua e bicarbonato; alla domenica, tutti e tre ritornarono per pulire ancora un po' nel tentativo di eliminare di là quel terribile odore; il marito, appoggiato sulle mani e sulle ginocchia, lavò il perimetro del basamento con acqua e bicarbonato; la paziente riteneva che egli avesse assunto in questo modo una dose supplementare di pesticidi; vennero tutti indisposti in così breve tempo che si resero conto che dovevano allontanarsi immediatamente; la figlia non si sentì bene e dovette coricarsi nel suo letto nel piano superiore; quando la paziente la chiamò, la figlia non rispose, quindi corse su per le scale e la trovò in stato di incoscienza; successivamente trovarono che nella stanza della figlia la concentrazione dei pesticidi era particolarmente elevata e lei dormiva su un cuscino di schiuma di lattice che certamente aveva assorbito una grande quantità di pesticidi; la paziente allora si sentiva molto male e vacillava, scosse la figlia che finalmente aprì gli occhi senza poter focalizzare le cose e li richiuse, lei raccolse le forze sufficienti per scuoterla di nuovo, la figlia roteò gli occhi e lasciò cadere indietro il capo, lei pensò fosse morta, poi non si rese conto di come fosse riuscita a tirarla fuori dal letto, poi giù dalle scale, poi ancora lungo il lungo ingresso, infine

nell'automobile dove era in attesa il marito; i successivi eventi che la paziente ricordava erano di essere seduta nell'automobile di fronte al motel con un'orribile sensazione di malessere tanto da temere di morire; pensarono necessario andare all'ospedale, perché stavano tutti così male; questo capitava quando sentiva qualcuno dire la parola *veleno*; era stata disidratata per un po' di tempo, e loro le somministrarono i rimedi per questa situazione, poi verificarono i loro parametri biologici, infine chiamarono l'addetto della ditta specializzata di pesticidi per sapere cosa avesse fatto a casa loro, e interpellarono anche il Centro di Controllo dei Veleni; dopo circa tre ore, li mandarono a casa anche se stavano ancora tanto male da camminare a stento. Il Dipartimento della Contea per l'Agricoltura era responsabile per gli addetti dei trattamenti con pesticidi operanti nella contea, essi negarono che l'addetto che aveva operato a casa loro avesse fatto qualcosa di sbagliato, poi passarono da casa loro quattro giorni dopo il trattamento per ispezionare la proprietà; l'ispezione durò cinque minuti, e non fu eseguito alcun prelievo; la paziente non aveva dubbi che essi sapevano bene cosa avrebbero trovato se avessero prelevato dei campioni; la famiglia aveva i risultati di determinazioni eseguite privatamente circa due settimane dopo il trattamento coi pesticidi; sebbene i ventilatori di aerazione fossero stati in funzione per espellere i vapori dalla casa, le determinazioni dimostrarono la presenza di residui dei due principali pesticidi sul loro letto, sulle scrivanie, sulle tende, sui piani della cucina, sui pannelli del basamento, e sui tappeti; il piano di vetro di una tavola del soggiorno faceva pensare che l'addetto al trattamento avesse versato tutto il contenuto di una bottiglia su quel tavolo, su di esso c'era un video che sembrava incollato al piano di vetro; dopo che la casa fu testata nuovamente due mesi dopo, furono ancora trovati residui di pesticidi in qualche posto; persino un anno dopo, residui di pesticidi erano stati trovati nel suo guardaroba e nel televisore della stanza di soggiorno. La famiglia aveva incaricato una ditta specializzata nelle pulizie di andare a casa loro cinque giorni dopo il trattamento; essi ritennero che la casa puzzasse ancora in un modo terribile e rinunciarono all'incarico temendo cosa sarebbe successo se i composti chimici per la pulizia fossero stati mescolati con i residui dei pesticidi; la paziente contattò diverse altre aziende di pulizia in tutta la contea in due anni di ricerche, ma nessuna volle assumere il compito; un tossicologo della fabbrica produttrice di uno dei pesticidi, interpellato, commentò il fatto dicendo che davano l'impressione di essersi introdotti in un cammino di sovradosaggio massivo da pesticidi. Ogni volta in cui loro ritornavano a casa per aprire la porta per far entrare qualcun altro, iniziavano subito ad avere scialorrea ed erano costretti a sputare in continuazione, e ricomparivano tutti gli altri sintomi; il marito era un uomo brillante, ma dopo funzionava solo al 50% del suo potenziale, per fortuna egli era proprietario della sua ditta personale e poteva andare a lavorare quando si sentiva di farlo, egli era titolare di diversi brevetti nazionali e internazionali ed era stato ripetutamente onorato dal governo per le sue invenzioni che erano impiegate dalla Marina Militare; la paziente lo osservava mentre egli tentava di spiegare la differenza tra le micro-onde ed il frigorifero, inoltre lei gli lasciava fare tutto quanto poteva per se stesso tranne che guidare l'automobile, una volta capitò loro di trovarsi nel mezzo di una foresta nel Maine, dove egli era cresciuto, e riuscì ad uscirne senza la carta geografica; ultimamente, egli era disorientato al punto di perdere la via persino in casa; un tempo era un lettore veloce, dopo non era più capace di leggere ad un grado scolastico superiore al terzo o al quarto. Quando lei tentava di riassumergli ciò che questi veleni gli avevano fatto, lo descriveva dicendogli che essi avevano distrutto un'intera biblioteca, quando lei vide la lastra del suo cervello, ebbe difficoltà a controllare l'emozione, il danno cerebrale era molto esteso ed il suo cuore piangeva pensando quanto brillante egli fosse sta-

to e come, nell'intervallo di un'ora, la trascuratezza di un operatore di spruzzata, come talora gli addetti ai trattamenti coi pesticidi definiscono se stessi, potesse aver provocato tanto danno al cervello. La notte era devastante per suo marito, mentre per lei era una rovina-nervi; egli soffriva di terrori notturni, incubi terribili durante i quali urlava e litigava con qualcuno mentre le sue lenzuola volavano dappertutto, prima non aveva mai sofferto di cefalee, dopo era colpito da esse; le lastre della paziente e quelle della figlia non erano così male, sebbene la figlia avesse avuto danno cerebrale maggiore del suo; lei era stata un'allieva tra le migliori della sua classe e fu diplomata dal college con grande onore; sebbene prima fosse abituata ad essere eccellente in ortografia, dopo doveva fare i conti pesantemente con un dizionario perché non riusciva a ricordare le lettere di molte parole, prima era stata eccellente anche in matematica, dopo non poteva più far di conto col suo cervello, e non era più capace di sommare due numeri con una cifra, senza usare le dita o una calcolatrice; prima era stata una pittrice ad olio, dopo non poteva più dipingere perché non era in grado di trattare le pitture ad olio ed i solventi e le sue mani e le sue braccia erano deboli e dolenti; prima era stata anche una disegnatrice di moda, i suoi preferiti erano gli abiti da sposa, i ricevimenti nuziali e gli addobbi floreali, dopo era capace a malapena di usare le forbici e non riusciva a sopportare i vapori dei composti usati per rifinire i tessuti, la parte del suo cervello interessata al disegno se n'era andata persa, prima decorare una casa era per lei un'attrattiva, ma dopo non sapeva decidere quale ombreggiatura di bianco potesse scegliere; lei e suo marito potevano constatare che i loro ricordi erano praticamente inesistenti, i pensieri attraversavano il loro cervello così rapidamente che non potevano trattenerli; il marito perdeva tutto ciò che toccava, soprattutto i quattrini; talvolta lei gli dava una lettera da impostare, e due settimane dopo egli la riportava a casa; non sapevano quale giorno fosse, quale mese fosse, facevano grandi sbagli di data; tentarono di conservare le carte amministrative, ma si resero conto che era giunto il momento di chiedere aiuto, cosicché si rivolsero a loro figlio, il quale fortunatamente viveva alcune miglia di distanza da loro, egli era benedetto; da quando la paziente fu esposta ai pesticidi due anni prima, poteva dire quali composti chimici aveva incontrato perché il suo organismo reagiva, aveva la sensazione che qualcuno le avesse versato acido nel naso, quindi iniziava un dolore di testa proprio in mezzo agli occhi che si diffondeva nel cervello che pareva scoppiare o bruciare; altri sintomi ricorrenti erano nausea, tremori, lacrimazione, scarica dal naso, diarrea, dolori alle braccia ed alle gambe, debolezza dei muscoli dorsali, e dolori addominali. Spesso aveva reazioni recandosi nei grandi magazzini e nei negozi comuni, le era anche difficile frequentare le case degli amici, per esempio non poteva andare a casa di una che era stata sua amica dal 1959 perché fumava e la sua casa era satura di fumo di sigaretta, l'ultima volta in cui le fece visita, i suoi polmoni sembravano bruciare ed era tanto nauseata da respirare a fatica, stette male per parecchi giorni, tentò di spiegarle i motivi per cui non poteva farle visita, ma non fu più contattata da lei per due anni, ed avevano cresciuto insieme i loro figli, furono momenti difficili perché gli amici migliori non riuscivano a non fumare in sua presenza, od almeno a crederle. L'esposizione ai pesticidi provocò un completo capovolgimento dei ruoli domestici, perché il marito era stato colpito più gravemente dall'incidente, e quindi lei era diventata il capo di casa, pagava le fatture non appena arrivavano, altrimenti le avrebbe dimenticate del tutto, aveva tentato fortemente ma invano di riaddestrarsi su dove stessero gli oggetti, talora sembrava un esercizio di futilità, e causava più confusione e frustrazione; dopo che si erano ammalati a causa dei pesticidi, trovarono da affittare una casa relativamente sicura, per due anni fino al ritorno dei proprietari, c'era anche là il problema delle formiche, come nella loro casa originaria, ma le dominò con metodi natura-

li; nei giorni in cui c'era una piacevole brezza proveniente dal mare, potevano tenere le finestre aperte, fino a che qualche vicino non accendesse il fuoco del barbecue o di una graticola, o pitturasse la casa. Sfortunatamente i proprietari della casa ritornarono e chiesero che gliela lasciassero libera ed ancora una volta loro dovettero alloggiarsi in un albergo, il che aggiunse altro stress alla loro situazione; i loro figli decisero che per un certo periodo andassero in un monolocale; essi pensarono che loro intendessero togliersi la vita perché lei un giorno commentò che voleva coricarsi e non svegliarsi più; ritenevano che avessero bisogno di un sollievo dalla pressione e che un ospedale avrebbe potuto fornire il riposo, l'appoggio, qualcuno che fosse raggiungibile quando si sentissero stressati e qualcuno che fosse disponibile per ascoltarli ed appoggiarli. Naturalmente il soggiorno in ospedale non risultò consono al programma, esso fu solo un altro inferno; mentre erano in ospedale, tutti i sintomi si aggravarono a causa dell'esposizione ai composti profumati; avevano acconsentito di passare 48 ore là, e controllarono se stessi dopo questo intervallo; grazie al cielo, loro era ritornati all'albergo *residence* dove poterono almeno controllare un po' meglio l'esposizione ai profumi e alle altre sostanze chimiche; nel frattempo la loro casa stava per essere sventrata e rifatta per liberarla dalle tracce residue dei pesticidi e speravano che presto avrebbero potuto ritornarci.

ED: Il trattamento di edifici vecchi o ristrutturati con pesticidi per combattere i parassiti deve essere eseguito sempre con la massima accortezza, sia per le dosi sia per il potenziale di sinergismo tossicologico con miscele di composti, e mai in presenza degli abitanti o prima del tempo di sicurezza.

20. Connie Medico

P: Come medico patologo era stata praticamente marinata nella formaldeide per circa 20 anni, ma non aveva mai avuto problemi respiratori connessi con la formaldeide; si riteneva refrattaria alla formaldeide.

E: Formaldeide + cloro + limonene + citronella (vedere sezione S.)

S. Un giorno, di venerdì, lavorò molto, due ore di seguito, come al solito, esaminando preparati istologici di tessuti prelevati in sala operatoria, calzando guanti e mascherina ed indossando un grembiule; improvvisamente si sentì male, mentre parlava al dattafono, la voce si affievolì fino a scomparire, ed avvertì dispnea; si impose di interrompere il lavoro per una breve pausa, sebbene volesse terminare il lavoro essendo venerdì pomeriggio; ciononostante il respiro si fece più difficile, e pensò bene di uscire all'aperto, si trovò da un lato dell'ospedale dove si apriva la porta del pronto soccorso, la respirazione era sempre più laboriosa e le vie aeree emettevano un particolare suono simile ad un rantolo; il guidatore di un'ambulanza che aveva appena trasportato un paziente le domandò che cosa avesse, lei non seppe rispondere se non che aveva la sensazione di avere una rana in gola, lui le suggerì di farsi visitare al pronto soccorso; la paziente sperava ancora che all'aperto si risolvessero i suoi problemi respiratori, invece, dopo poco tempo, non solo non riusciva più a parlare, ma non poteva quasi più respirare; lui la condusse dentro, e lei si trovò di fronte all'infermiera di turno ed al personale che la fecero stendere su una barella e la ricoverarono senza indugio. Poi iniziarono i trattamenti del caso, con iniezioni endovenose contenenti steroidi e con somministrazione di ossigeno che pareva essere proficua, ma ogni volta in cui le toglievano la mascherina dell'ossigeno, le ritornavano i problemi respiratori; pertanto chiesero consiglio ai medici pneumologi che prescissero nebulizzazione di Ventalin; questo farmaco riuscì a ristabilire la respirazione nel giro di cinque minuti; la cosa più preoccupante fu che il medico di turno le disse che stavano programmando una tracheotomia con intubazione della trachea; poi cominciarono un'anamnesi lavorativa, domandandole quali sostanze aves-

se usato; la paziente precisò che da anni usava formaldeide senza averne mai avuto disturbi, ma che, a causa del rischio dell'AIDS, da un po' di tempo, impiegavano anche cloro, aggiunse che probabilmente formaldeide e sbiancante si fossero mescolati e che immaginava di esser stata gasata col cloro; esprimeva poi il proposito di evitare in futuro tale miscelazione per prevenire la condizione che le aveva procurato il presente malanno. Quando la paziente fu dimessa ed andò a casa, raccontò al marito il fatto, senza prenderlo seriamente, e trascorse un confortevole fine-settimana, poi, il lunedì successivo, cominciarono a capitare alcuni fatti strani; stava osservando al microscopio un preparato istologico, e registrava la diagnosi al dittafono, quando improvvisamente si sentì male; dopo un po' i colleghi commentarono indicando la formaldeide eventualmente contenuta nella pavimentazione della loro stanza come responsabile del suo malanno e suggerirono di asportare la pavimentazione; il dipartimento degli ingegneri suggerì di pulire i filtri dell'impianto di ventilazione posti sul suo tavolo di lavoro, la paziente riteneva conveniente tacere ciò che saltò fuori dai filtri dopo la pulizia, ma lei continuò ad aver problemi. Allora la paziente fece appello alle sue attitudini scientifiche, pensando di spostarsi in laboratori diversi, magari con diversa efficacia di ventilazione, ma i problemi rimasero; si domandò quindi cosa avessero in comune i laboratori, la risposta stava nei preparati istologici, e si ricordò che un giorno vollero sostituire lo xilolo, supposto cancerogeno e nocivo per le donne in età fertile, con un altro solvente sicuro, il limonene; questo aveva uno splendido profumo di arancia, da lei molto gradito, ed era definito del tutto innocuo, ma lei dopo aveva imparato che nessun solvente è innocuo. Dopo un supplemento di istruttoria, impararono che i dipendenti che lavoravano nel piano sotto al loro laboratorio, da due anni, presentavano diversi casi di malanni: cefalee, sinusiti, bruciore di gola, lacrimazione, e tutto procedette fino a che una donna divenne gravida; il medico le sconsigliò di continuare a lavorare in quel posto, la donna cercò dappertutto ed infine trovò l'origine di quel piacevole profumo di arancia: lei accertò che in un retrolaboratorio c'era una discarica dove era buttato il solvente incriminato il quale, non essendo idrosolubile, poteva rimanere tal quale in tutte le trappole dell'impianto idraulico, il risultato fu che nel piano di sotto i suoi vapori fuoriuscivano nei gabinetti e nei loro lavandini, in un minuscolo bagno gli utilizzatori ebbero i sintomi. Al fine di salvaguardare la salute della donna incinta, fu stabilito che quel solvente non fosse buttato nello scarico di quel retrolaboratorio, ma senza informare nessuno, il limonene di scarto fu buttato nello scarico vicino al laboratorio dove lavorava la paziente, la quale, già esposta a due sostanze molto odorose, formaldeide e cloro, e calzando la maschera non aveva avvertito l'odore del limonene; un punto interessante era che la paziente aveva reagito per la prima volta al limonene dopo aver lavorato vicino al posto dove esso era stato versato per più di due ore prima che lei si sentisse male; però, dopo di allora, l'intervallo tra l'esposizione e la comparsa dei sintomi si fece sempre più breve, capitò che lei perdesse la voce dopo solo due minuti di esposizione; lavorando in ospedale, pensò bene di rivolgersi al medico pneumologo, il quale le suggerì l'uso di un inalatore; un altro medico, ritenendola che avesse qualche allergia nasale, le consigliò di applicare un po' di *chromolin* nasale prima di iniziare a registrare al dittafono; la paziente ricordava che, in passato, lavorando in ospedale, si erano resi conto degli effetti patogeni di esposizioni a composti chimici, evitando le esposizioni, lo stato di salute riprendeva ed il suo entusiasmo di medico giovane, davanti ad una carriera, le dava la sensazione di essere invulnerabile. Però un giorno tutto cambiò in modo drammatico: dopo aver tenuto una presentazione scientifica, stava per rimettersi alle diagnosi istologiche, con grande fretta essendo in ritardo, su vetrini preparati con xilolo, non più con limonene; ma era capitato che fosse stato tro-

vato un vecchio recipiente di un gallone pieno di limonene che, invece di essere inoltrato alla ditta incaricata dello smaltimento dei solventi, era stato versato direttamente nello scarico per risparmiare 30 \$ - era un *posto* coscienzioso dei costi; lo scarico era ubicato nella sezione dell'istologia lontano solo cinque o sei camere dal suo ufficio; l'edificio era una vecchia costruzione in cui il sistema di ricambio d'aria era completamente interconnesso. Mentre stava lavorando, improvvisamente divenne afona, cominciò il crepitio laringeo, ed ebbe ancora una volta una reazione patologica; un collega le consigliò di andare al pronto-soccorso, ma ritenendo possibile ristabilirsi con due colpetti di inalatore, non vi andò, ma non stette meglio, anzi peggiorò, per cui andò al pronto-soccorso, dove le fu trovata una forte ipertensione con tachicardia. Pensò che fosse conveniente munirsi di una siringa a penna per somministrarsi epinefrina, come nel caso di una puntura d'ape, oltre all'inalatore, per trattare i suoi sintomi, attribuiti ad una sensibilizzazione allergica. Un collega, preoccupato per la sua salute, le consigliò di consultare un medico allergologo nell'ospedale, questi eseguì tutte le indagini allergologiche, sperando di individuare le cause del suo malanno. Passò un mese, e la situazione le apparì modificata: la paziente stava tenendo una conferenza su casi di tumori nell'apposita sala, tra il pubblico là c'era una infermiera che indossava molto profumo, per la prima volta questo fatto le dette fastidio. Da quel momento in poi, quando inalava profumi, ancorchè graditi, avvertiva immediatamente mal di testa, poi emetteva lo stridore laringeo, sintomo dell'ostruzione delle prime vie aeree. Una delle conseguenze peggiori di questa reazione per la paziente fu la limitazione delle attività professionali, proprio perché era abituata a fare tre cose insieme, saltando da una parte all'altra, accudendo ai figli nelle loro attività sportive, essendo una brava moglie, ed essendo un bravo medico: da quel momento tutto ciò era cancellato. In quel pomeriggio, i sintomi le impedirono di registrare le diagnosi istologiche col dittafono, ma un collega ebbe la gentilezza di aiutarla in questo lavoro, però, oltre alle difficoltà incontrate per l'afonia e lo spasmo delle vie respiratorie, si rese conto, con terrore, di nuovi disturbi delle funzioni nervose, perchè trovava difficoltà anche nel connettere i pensieri. Era in procinto di essere assente dal lavoro per circa due settimane perchè doveva essere operata ad un ginocchio, e si dedicava intensamente al lavoro delle diagnosi istologiche, incurante del mondo esterno. In quei tempi, l'ospedale era sottoposto ad un intervento accurato di pulizia da parte di una ditta specializzata che, per i pavimenti, impiegava detersivi contenenti citronella, un composto della stessa famiglia del limonene, il responsabile delle sue reazioni. La paziente stava per completare la diagnosi dell'ultimo caso che le rimaneva, alla comparsa dei primi sintomi, si praticò due colpi di inalazione per proseguire nel lavoro, ma male le incolse, perchè commise un grave errore: lei stessa ammetteva che, una volta che qualcosa ha scatenato la reazione, è impossibile rimediare, l'unica soluzione è andarsene, la chiave sta nell'evitare l'esposizione. Però finì il lavoro, poi si alzò e si diresse verso l'uscita per cambiare aria, ma i disturbi respiratori si aggravavano sempre di più ed era in difficoltà nel camminare; fortunatamente incontrò un'infermiera che la accompagnò al pronto-soccorso. Dopo il ricovero le cose non andarono molto bene, il respiro non riprese prima di tre ore, nonostante le terapie consuete, ed ebbe una grave ipertensione, col rischio di emorragia cerebrale. Al terzo ricovero al pronto-soccorso, la paziente si rese conto che stava accadendole qualcosa di serio, che poteva anche esserle rischioso per la vita. Quando poi fu dimessa, andò a casa e si mise a scrivere il suo testamento, cosa fare per i suoi figli, su questo e su quello che le appartenevano: per la prima volta si sentì vulnerabile. Temeva infatti di morire. Parlava ancora con difficoltà, l'allergologo, interpellato telefonicamente, seguì per telefono l'evoluzione dei suoi sintomi e le prescrisse una dose maggiore di

steroidi. La paziente riferì un fatto nuovo riferito al suo malanno: percepì infatti che la persona che si svegliò la mattina seguente era diversa da quella che si era coricata la sera prima: per la prima volta non poteva tollerare gli odori di casa sua, quando la lavabiancheria lavorava, l'odore dolciastro del vapore le dava noia, quando caricava la lavabiancheria con indumenti, gli abituali detersivi le davano noia, quando tentava di asciugare la biancheria, l'ammorbidente le dava noia, nessuno di queste sostanze le aveva mai dato noia in precedenza. Questo fu il primo indizio che lei poteva avere problemi con sostanze differenti dai solventi usati al lavoro. Da quel momento in poi nulla fu più lo stesso nella sua vita. La paziente si riteneva fortunata perché viveva in uno stato con una scuola di medicina famosa in tutto il mondo, il cui capo della medicina del lavoro aveva scritto su circa cento casi di sensibilità a composti chimici, cosicché venne a sapere di che cosa soffrisse entro il mese di giugno del 1997, e come si chiamasse il suo malanno: volle saperne di più ma i testi scolastici non parlavano della sensibilità multipla a composti chimici e nessuno dei colleghi medici ne sapeva qualcosa. Presso la scuola medica fu sottoposta ai test di prova per la metacolina, ma furono negativi, e non ebbe alcuna reazione al conservante fenolo usato nel test. Però, qualcosa d'altro fu irritante per lei nel suo ufficio-laboratorio, fu circoscritto alla soluzione sbiancante oppure alla soluzione di pulizia ad azione antibatterica di colore aranciato; queste furono tolte dalla stanza al tempo del test alla metacolina. Successivamente esse furono saggiate individualmente, e lei reagì con stridore laringeo alla soluzione di pulizia, con la risposta respiratoria documentata strumentalmente. L'allergologo interessato non aveva trovato altri casi in cui il limonene avesse provocato stridore laringeo, cosicché lei fu la cavia in un esperimento in doppio cieco in due diverse circostanze. Il capo della sezione di istologia preparò una soluzione, a concentrazione normale oppure diluita, di ciascuna delle quattro sostanze con cui lei si era trovata a lavorare in laboratorio: formaldeide, cloro, xilolo e limonene. L'allergologo le fece inalare i campioni attraverso la bocca, tenendole il naso chiuso per impedirle di riconoscere olfattivamente il composto saggiato. Il composto chimico inalato che provocò lo stridore fu sempre il limonene, sia a concentrazione normale sia diluita; il grafico spirometrico fu registrato strumentalmente. I dati scientifici del suo caso furono presentati in poster ad un convegno nazionale di allergologia; nessuno degli allergologi più noti era a conoscenza di un caso di allergia al solvente limonene come il suo. Fatto degno di nota era che il suo pneumologo le domandò cosa avesse potuto alterare la sua risposta immunitaria al momento del suo primo attacco, la paziente ricordava che, dieci giorni prima dell'attacco, lei aveva ricevuto una vaccinazione contro l'influenza, infatti il suo braccio sinistro era ancora tutto irritato al momento del primo spaventoso attacco che la portò al pronto-soccorso. Per avere un'indicazione diagnostica più chiara, la paziente si recò presso un centro medico didattico dove le fu fatta una lastra del cervello, essa mise in evidenza una lieve ma diffusa diminuzione della circolazione ematica a livello cerebrale, segno che il suo cervello riceveva sangue in quantità minore del normale. La paziente considerava spaventoso che il suo cervello ricevesse meno sangue del necessario, e che ciò spiegava i suoi disturbi neurologici e cognitivi i quali, a differenza dei disturbi respiratori, erano pressoché quotidiani. Aggiungeva che, evitando le esposizioni, riusciva a controllare i fatti respiratori, ma non poteva correggere il deficit neurocognitivo, il che significava che, dopo 30 anni di lavoro come patologo, non avrebbe potuto proseguire in quella carriera. Da ultimo, la terapia meno costosa e più efficace si identificava nell'evitare le esposizioni ai profumi che danno noia, ai prodotti di pulizia e ad altri composti chimici. Tutto ciò aveva comportato i maggiori cambiamenti del suo stile di vita, per esempio, gli acquisti presso i centri commerciali erano divenuti eventi rari perché il suo

organismo non poteva più tollerare i prodotti odorosi come i profumi, gli abiti nuovi fatti con tessuti rifiniti con sostanze contenenti formaldeide, e tutti gli altri composti chimici comuni presenti nei centri commerciali; inoltre doveva prestare attenzione alle funzioni pubbliche ed agli eventi sociali cui prendere parte a causa delle esposizioni chimiche eventualmente affrontate in quelle circostanze. La paziente concludeva affermando che la sua vita era mutata in modo drammatico, ma che aveva una forte fede cristiana e riteneva che possono esserci opportunità di crescita personale e spirituale anche nelle peggiori avversità.

ED: Nella progettazione, nella messa in opera e nella manutenzione degli impianti di ricambio d'aria devono essere tenute nel massimo conto la razionalità e l'efficacia di essi; la scelta dei detersivi per i pavimenti, i rivestimenti e gli arredi, come quella dei reattivi di laboratorio chimico-clinico, deve essere suggerita dall'effettiva non nocività dei prodotti; lo smaltimento dei rifiuti tossico-nocivi non deve essere eseguito a costo zero ma al costo dovuto per operazioni non rischiose.

21. Richard Appaltatore di verniciatura

P: Si riteneva capace nel portare avanti un'attività tecnico-commerciale, nel gestire il personale dell'impresa, nel gestire la propria vita, nel pagare i propri conti economici, nel mantenere il proprio figlio, nel supportare i propri doveri di lavoro, nell'essere un membro attivo della società.

E: Componenti delle pitture (non individuati-riferiti genericamente); profumi e simili, ammorbidenti delle stoffe, ingredienti dei detersivi-ammoniaca.

S: Svolse attività di impresario di una ditta di verniciatura per sette anni, cominciò ad avere problemi dopo circa tre anni, ma non si rese conto del malanno fino a che la situazione non divenne critica; in sostanza, soffriva di spasmi muscolari, poi, mentre guidava, non sapeva dove andasse e perché fosse là, sovente le gambe e le braccia erano intorpidite, ed aveva disturbi di respirazione; avvertiva oppressione toracica, ai limiti del dolore; soffriva anche di rachialgia e, tutto insieme, ciò gli rendeva penosa la respirazione, doveva sforzarsi a respirare, anche per tenersi sveglio; la situazione peggiorava progressivamente, un amico gli consigliò di consultare un allergologo, questi lo trovò reattivo ai composti chimici. Quando doveva andare da un potenziale cliente per illustrare un'offerta, con la necessità di essere convincente, spesso perdeva la capacità di parlare, e questo lo deludeva fortemente. Successivamente cominciò ad associare questo tipo di disturbi con l'esposizione a certi profumi oppure agli ammorbidenti dei tessuti. A quel tempo non sapeva a cosa tutta questa sintomatologia fosse dovuta, ma si rendeva conto che non era più in grado di concentrare il suo pensiero per esprimersi appieno, faceva solo presenza sembrando uno stupido, e cominciò a perdere contratti di lavoro. A ciò si accompagnarono altri problemi, in seguito alle stesse esposizioni, il suo viso si arrossava troppo, come un peperone; se si recava in una drogheria, e si esponeva a profumi, diveniva rosso in volto, altrettanto succedeva se inalava l'ammoniaca contenuta nei detersivi per la pulizia dei pavimenti. La gente lo evitava, procurandogli grande tristezza. Il paziente confidava, come essere umano, che mal sopportava di non essere più capace di lavorare, anche perché, da adulto, identificava se stesso nel suo lavoro e in ciò che produceva con esso, oltre che nel suo ruolo di imprenditore-datore di lavoro per tanti dipendenti, non come padrone ma come soggetto al servizio della gente. Altra situazione descritta era che, avendo molti dipendenti e molti clienti, aveva la disposizione di intrattenere con essi simpatici momenti di frequentazione conviviale, mediante inviti a cena, che capitavano quasi quotidianamente; alla fine tutto ciò si interruppe, sia perché i guadagni calarono, sia perché la sua malattia, progredendo, gli impediva di organizzare i suoi pensieri e di tenere rapporti soddi-

sfacenti col prossimo. La situazione divenne terribile quando cominciò a reagire ad ogni cosa, ed egli affrontò un approccio devastante. Prima, la sua vita era sempre stata socialmente impegnata, ma dopo dovette adattarsi alla solitudine. Nel tentativo di superare questa limitazione, tentò di iscriversi ad un corso di lezioni per l'uso del computer, al fine di connettersi con la gente e per dialogare con essa, perché gli era impossibile conversare faccia a faccia con individui eventualmente profumati; però incontrò due diverse difficoltà: la prima era legata alla sua intolleranza per i profumi, per i dopo-barba, per i prodotti cosmetici, che gli rendeva penoso stare in un'aula con gli altri allievi e con il docente, la seconda dipendeva dalla sua sintomatologia neurocognitiva che gli limitava la capacità di apprendimento. Il paziente affermava che gli era estremamente duro dover spendere dieci volte tanto di energie rispetto al passato, riuscendo a conseguire solo un decimo del lavoro normale che era solito fare, ed aggiungeva di rimanere molto male quando avvertiva i commenti maligni di chi domandava perché egli non facesse il restante novanta per cento. Il paziente concludeva di essersi reso conto che la sua situazione di salute poteva mantenersi relativamente confortevole a patto che evitasse le esposizioni a composti per i quali egli era reattivo.

ED: [n.d.s.]

MOB

22. Tina Insegnante

P: Fu sempre un soggetto sano e non dovette mai ricorrere ai medici;

E : Composti chimici diffusi dai prodotti di risulta delle ristrutturazioni edili eseguite in contemporanea con la fruizione dell'edificio; isocianati dai pavimenti nuovi in gomma.

S: Nella primavera 1996 insegnava biologia in una scuola media superiore che stava per andare incontro ad opere di ristrutturazione edilizia, le quali sarebbero durate tre anni mentre l'attività didattica sarebbe proseguita senza interruzioni. Nei primi mesi dell'anno, iniziarono le demolizioni, tutto il ginnasio fu demolito, e il cumulo di macerie fu rimosso proprio fuori dalla finestra dell'aula dove insegnava la paziente. Durante tutta la primavera, ebbe diversi episodi di tosse e di dispnea. Nel corso dell'estate la sua salute migliorò sensibilmente, anche perché svolse opera di naturalista a bordo di un'imbarcazione per l'osservazione delle balene, durante tutta la stagione. Poi arrivò settembre, con la riapertura della scuola. Al primo giorno di scuola, entro pochi minuti dall'ingresso nell'edificio, ebbe una terribile cefalea e difficoltà a concentrarsi. Numerosi insegnanti si lamentarono degli odori sgradevoli presenti nell'edificio ma furono assicurati che non c'era nulla di preoccupante. Entro una settimana, la paziente dovette ricorrere al medico a causa di gravi emicranie. Egli le prescrisse di prendere il medicinale all'insorgenza del sintomo e poi ogni ora fino al momento della scomparsa. In una tipica giornata di scuola, in una media generale quotidiana, la paziente assumeva cinque o sei pastiglie senza alcun beneficio, quindi ritornò dal medico per segnalargli la sua preoccupazione che i fumi emessi dalla ristrutturazione della scuola scatenassero i suoi mal di capo. Il medico non considerò questa possibilità per le possibili implicazioni politiche se i cittadini avessero pensato che qualcosa filasse erroneamente nella scuola. A quel punto, la paziente si cercò un altro medico. Durante i mesi di settembre e di ottobre, la paziente stava discretamente durante i fine-settimana ma sviluppava sintomi talora già il lunedì mattina ritornando a scuola: la sintomatologia comprendeva cefalea, bruciore agli occhi e al naso, incapacità di concentrarsi, e vertigini. Quando rincasava, ogni giorno, era così esausta che doveva coricarsi immediatamente, dormiva per sei-sette ore, poi si svegliava, si alzava e, se non sentiva eccessiva nausea, man-

giava qualcosa e quindi si coricava nuovamente. Per metà ottobre si accorse che, quando usava un detergente per le finestre, avvertiva alcuni dei sintomi che pativa a scuola, entro la fine di ottobre perdeva la voce entro venti minuti dall'ingresso nell'edificio scolastico, ciò che le rendeva molto difficile l'insegnamento perché riusciva solo a bisbigliare. Durante tutto questo periodo, i lavori di ristrutturazione continuarono. I pavimenti del ginnasio furono stesi usando materiali di gomma contenenti isocianati mentre insegnanti e studenti proseguivano l'attività didattica, i lavori di demolizione furono eseguiti da operai che indossavano maschere respiratorie mentre il corpo scolastico lavorava nelle stanze adiacenti. L'insorgenza di casi di allergia tra gli scolari balzò alle stelle; studenti della scuola media superiore che non avevano ancora problemi di allergia stavano starnutando in classe. Numerosi studenti della paziente erano assenti per settimane ed alla fine avevano una sintomatologia uguale alla sua, con epistassi e strane eruzioni cutanee; alcuni studenti che generalmente ottenevano buone votazioni finivano per avere delle valutazioni C. Diversi studenti erano costretti ad indossare maschere respiratorie prima di entrare nell'edificio, ma quando l'amministrazione scolastica era interpellata, la risposta era: “non c'è niente da preoccuparsi” oppure “è tutto nella vostra testa”. Nel mese di novembre, l'avvocato del sindacato incontrò gli insegnanti interessati per discutere sulla salute ambientale e sui loro diritti. Nonostante che diversi membri della facoltà lamentassero gli stessi sintomi, molto pochi individui parteciparono all'incontro perché gli assenti temevano di perdere il posto di lavoro. Il 12 dicembre il sovrintendente scolastico andò ad incontrare la paziente per discutere alcuni problemi didattici, ma lei non poté conversare perché la sua voce era scomparsa all'ingresso dell'edificio; egli quindi decise che lei non potesse insegnare e la mandò a casa. (Il suo dipartimento aveva segnalato al sovrintendente i suoi problemi di fonazione, ma senza risultati). Lei era il primo docente a dover abbandonare il servizio per problemi di salute legati alla continua ristrutturazione edilizia. Due giorni dopo, un altro membro della facoltà che insegnava due aule dopo la sua fu mandato a casa dal medico specialista. Infine, alcuni studenti inscenarono una manifestazione di protesta contro le condizioni di insalubrità della scuola. L'amministrazione scolastica chiuse la scuola in anticipo per il periodo natalizio e fece eseguire alcuni test di qualità dell'aria (che loro sostenevano che sarebbero stati fatti in ogni modo). Furono trovate concentrazioni insostenibili di isocianati, che divennero il capro espiatorio. Tuttora alcuni medici della città non riconoscevano che i problemi di salute di una persona fossero legati alla scuola dal momento che non era stato ancora dimostrato che gli isocianati provocano quei particolari sintomi. La scuola riaprì in gennaio dopo una pulizia particolare, però tre altri insegnanti dovettero lasciare il servizio nel mese di marzo. La paziente ottenne una compensazione dei lavoratori nel dicembre 1996 che durò fino al settembre 1999. Dal momento in cui lasciò l'edificio scolastico, la paziente divenne sensibile a molti composti chimici di uso comune; dovette cominciare ad usare prodotti di pulizia non tossici ed acquistare prodotti non profumati per la cura della persona. Il marito della paziente lavorava per una compagnia marittima oceanica che trasportava prodotti petroliferi, cosicché egli doveva togliersi di dosso gli indumenti di lavoro e gli stivali e sigillarli in un sacco di plastica prima di entrare in casa, quindi doveva farsi subito una doccia. Lei dovette fare le spese natalizie fuori dai cataloghi e non comprò un paio di scarpe in tre anni. L'esposizione nei negozi era un fatto brutale; i suoi sintomi legati alla scuola comparivano immediatamente quando entrava in un negozio. Un'esposizione rischiosa in un negozio le avrebbe causato un grave stato di affaticamento tanto da portarla a dormire per tutto il pomeriggio e per tutta la notte. Nel frattempo, fu trattata da uno specialista di medicina occupazionale ed ambientale, ben preparato, che

ammetteva che non esistevano cure mediche e che la sua malattia non era riconosciuta da tutti i medici. Rendendosi conto che doveva far qualcosa per recuperare la sua vita e per educare il pubblico, cominciò a parlare di patologia ambientale con tutti quelli con cui poteva. Il giornale cittadino pubblicò alcuni articoli che illustravano la sua vita da quando lasciò la scuola: la situazione legata all'edificio malato presso la scuola era localmente un tema importante perché non c'erano solo insegnanti malati, ma anche circa venti studenti non potevano più frequentare la scuola media superiore perché l'edificio li aveva resi malati. Speciali tutori dovevano aiutarli nelle loro classi in una scuola elementare presso un apposito edificio. Alla fine diversi studenti ed insegnanti erano affetti da MCS come conseguenza della loro esposizione alle opere di ristrutturazione che proseguivano durante l'attività scolastica ininterrotta; molti altri pativano sintomatologie respiratorie del tipo dell'asma. Stando fuori dalla scuola per un paio d'anni, sottoponendosi a utili terapie alternative, e consumando una dieta ristretta e sana, la paziente ebbe un miglioramento della salute. Con grande sorpresa, nonostante le fosse stata segnalata la difficoltà di un evento simile, concepì un figlio che, al momento della compilazione dell'anamnesi, era giunto a due anni di età e godeva buona salute. La paziente segnalava di star meglio, riusciva anche ad andare a cena col marito al ristorante dopo due anni e mezzo di isolamento e di rinunce, però non avrebbe mai potuto sedersi in un pub pieno di fumo di sigaretta, ma non riteneva questa privazione la fine del mondo. Poteva di nuovo guidare la sua automobile coi finestrini aperti, nel traffico cittadino, meglio nelle strade aperte. Riusciva anche ad entrare nei negozi, ma conosceva i suoi limiti. Aveva danni irreversibili alle corde vocali per cui doveva indossare un microfono senza filo quando insegnava. Un altro insegnante era costretto ad usare il microfono senza filo, e almeno altri cinque membri della facoltà lamentavano di aver perso la voce in certe stanze od aree della scuola. Dopo tre anni di inattività, la paziente insegnava di nuovo a tempo pieno, e questa possibilità la rendeva felice perché lei amava il suo lavoro. Era membro di un comitato per la salute e la sicurezza della scuola che era nato in seguito a quella terribile prova. Finalmente era riuscita a far sostituire gli evidenziatori a solventi con quelli ad acqua che non contengono composti nocivi. Era soddisfatta perché l'attuale amministrazione scolastica le concedeva molta libertà che molti non gradivano. Un po' di suggerimenti per chiunque si trovi in simili situazioni: 1) tieni un diario dei tuoi sintomi, compresi i luoghi dove compaiono, le date ed i tempi; lei iniziò a redigerlo dall'inizio e fu di incalcolabile valore; 2) metti tutto per iscritto e tienine una copia; 3) non smettere di fare domande. La paziente non si sentiva di augurare nemmeno al suo peggior nemico i problemi della sensibilità multipla ai composti chimici che lei aveva sperimentato nella sua scuola media superiore, la quale poteva esser definita un edificio malato, ma lei aveva imparato molto dall'esperienza fatta ed era cresciuta come persona. Per fortuna, la sua salute era migliorata tanto da poter sognare ancora.

Nota dell'editrice: Gli effetti sulle corde vocali che fanno seguito alle esposizioni a composti chimici non sono infrequenti nella MCS. Questi effetti possono essere transitori, manifestandosi come laringiti, oppure possono implicare danni più seri alle corde vocali. Un articolo su *Teacher Magazine*, ottobre 1998, descrisse i problemi di salute capitati in una scuola della California circondata su tre lati da campi di fragole. Il trattamento con pesticidi era un evento consueto, e i loro vapori spesso si diffondevano verso i campi della scuola dove gli studenti si trovavano per esercizi di atletica. Un insegnante che fu colto all'aperto da una nube di pesticidi fu colto da cefalea e da bruciore in gola quasi immediatamente: quando i suoi occhi si gonfiarono fino a chiudersi, fu ricoverato al pronto-soccorso, insieme con diversi altri insegnanti. Dal momento di quell'incidente, egli fu operato in gola otto volte (e-

ra un non-fumatore). Un altro insegnante reagì all'episodio del trattamento con pesticidi con intorpidimento della bocca, cefalea, e irritazione della gola. Ebbe poi l'asportazione di una cisti dalla gola. Due altri docenti della scuola furono poi laringectomizzati a causa di neoplasie. Almeno uno di questi due insegnanti era non-fumatore.

Michael. 1, che contribuì con la prima delle anamnesi raccolte in questo volume, ha scoperto che, se egli usa un certo prodotto per pulizia di un'arma, la sua voce diviene di tonalità molto alta e stridula.

Gunnar Heuser, M.D., Ph.D., F.A.C.P., è particolarmente interessato del danno delle corde vocali e lo include nei test suggeriti che dovrebbero essere eseguiti per documentare il danno da composti chimici.

ED: Non devono essere eseguite ristrutturazioni edilizie in edifici mentre continuano le loro attività istituzionali, da quella pubblica (scuole, ospedali, uffici ecc.), a quella privata; gli operatori di queste attività devono essere protetti al pari dei lavoratori edili, sia coi dispositivi di protezione individuale, ma soprattutto evitando la compresenza delle due attività, meglio nel momento della prevenzione primaria, o almeno di quello della prevenzione secondaria, riconoscendo il significato degli indicatori biologici di danno.

MOB

23. Ariel Artista grafica

P: [n.d.s.]

E: Toner liquido per stampante di computer.

S: Nel 1989 un medico le diagnosticò la MCS; egli riteneva che essa fosse iniziata in seguito all'esposizione della paziente ad una stampante per computer che impiegava toner liquidi, con insufficiente ricambio d'aria; per tre anni la paziente tentò di far fronte da inesperta a quella che era stata poi riconosciuta come sindrome dell'edificio malato. L'estrema affaticabilità, il disorientamento, i problemi del visus, potevano essere ricondotti all'esposizione alla stampante. Ogni anno i sintomi crebbero progressivamente, evolvendo verso un quadro clinico più grave di problemi di salute ogni volta che c'era esposizione a benzina, giornali, fumi di scarico di auto-mezzi, prodotti per pulizia, o pannelli di truciolare. A quel punto la paziente e suo marito decisero di ritirarsi dal lavoro in anticipo e di traslocare da Denver in un villaggio pittoresco nel Colorado, del tutto inconsapevoli che lei poteva essere esposta ai pesticidi sparsi nell'orto al di là della siepe alle spalle di casa loro; ogni volta in cui il contadino faceva un trattamento delle sue piante, lei reagiva con sintomi spaventosamente severi: torpore alla faccia ed alle mani, impossibilità totale di mettere a fuoco gli occhi, una forte pressione cranica da dare l'impressione che la faccia scoppiasse, sensazione di freddo da far apparire che il midollo osseo congelasse e da procurare un tremore incontrollabile, accompagnati da una sensazione di depressione e di disperazione. Questi sintomi iniziali portavano ad uno stato di influenza cronica con dolori muscolari complicato da dolenzie ossee, grande affaticabilità, e difficoltà di respiro. Impararono ben presto che se voleva evitare queste reazioni massive doveva abbandonare quel posto. Chiesero al contadino di volerli avvisare prima di trattare le sue piante con anticipo per permettere loro di uscire da *Dodge City*. Però, dal momento che il contadino eseguiva i trattamenti tre o più volte alla settimana, gli era difficile mantenere il compito di informarli. In ogni modo, impararono che, approfittando della direzione dei venti, potevano passare le mattinate a casa per un tempo sufficiente per farsi una doccia e per pulire gli indumenti, e preparare cibo sufficiente per il pasto serale. Così potevano passare le sere e le notti sulle montagne. Anche con tutti i loro tentativi di rimanere fuori casa quando i

venti soffiavano dagli orti verso la loro casa, era difficile evitare tutti i contatti con i pesticidi. Poiché la severità delle reazioni che lei pativa ad ogni episodio di trattamento antiparassitario significava che le prossime esposizioni avrebbero potuto provocare uno shock anafilattico, il suo medico raccomandò che loro dovessero traslocare in un'area priva di pesticidi. Così, nel 1991, si spostarono in una bellissima valle dove avevano la sensazione di essere al sicuro dietro alle 20 miglia da cui ritenevano di essere separati dalle più vicine aree agricole dove ci potesse essere diffusione di pesticidi e di erbicidi. Acquistarono una casa ed eseguirono le modifiche necessarie per creare una casa "non-tossica", aggiungendo anche un ampio studio artistico per il suo lavoro. Programmarono anche piantagioni di verdure, frutti, e bacche per assicurare una sorgente di cibi privi di pesticidi. Lei era soddisfatta di lavorare per ore nell'orto e nel suo studio, e poi di arrampicarsi sulle colline attorno alla casa, apprezzando gli animali e tutto ciò che di bello offriva la natura proprio appena fuori dalla porta sul retro di casa loro. Pensarono bene di porre una certa distanza tra loro ed i pesticidi, ma la paziente aveva il timore di commettere l'errore che bastasse una linea di confine dietro alla quale le fosse garantita la sicurezza. Nel 1997 la sua illusione di sicurezza decadde quando nella loro area fu eseguito un programma intensivo di contenimento delle erbe infestanti con composti nocivi. Fu chiaramente impossibile per lei rimanere a casa sua perché il quadro climatico riferito ai venti poteva mantenere per settimane i pesticidi nella valle. Così si unì ai gruppi degli sfrattati e dei senza casa. Con un infinito senso di gratitudine per il suo camper privo di veleni e del suo respiratore stretto in mano, la paziente vagabondò per le strade delle zone delle foreste nazionali per dieci lunghe settimane. E sempre di fronte alla possibilità che una crisi anafilattica fosse causata dall'esposizione a pesticidi, l'ombra della morte la seguì in ogni tappa del cammino. Quanto è possibile attendersi in un'area nota come non trattata con pesticidi, con un buon libro in mano da leggere, tanto è conveniente essere consci che da un momento all'altro potrebbe comparire sulla soglia di casa una cisterna di vaporizzazione di pesticidi. Non c'era posto per nascondersi. Avevano solo guadagnato tempo. La paziente riferiva che avevano speso molto tempo e molto denaro per costruirsi una casa non tossica, nella quale lei avrebbe potuto essere nuovamente un membro funzionante della società. Questa dimora era il suo santuario; non poteva soggiornare nei motel, e non poteva nemmeno stare nella casa di parenti e di amici. L'impiego degli erbicidi nella valle li avrebbe obbligati a vendere la loro casa ed a traslocare. Ma dove avrebbero potuto andare? Dove avrebbero potuto cominciare a guardarsi in giro? Non avrebbero potuto saltar su per comprare un'altra casa perché era quasi impossibile trovare un'area libera da pesticidi o da altri inquinanti dell'aria, una casa priva di materiali edili nocivi e di insetticidi. Nella ricerca di una nuova casa, incontrò una schiacciante sensazione di disperazione e insieme con quella disperazione crebbe il convincimento che la gente ipersensibile alle sostanze chimiche fosse gente da buttare. Dopo molte miglia di strada, soldi e settimane di ricerche, nel mese di maggio 1998, trovarono una casa che ritenevano di poter tollerare: l'acquistarono, ma solo dopo le assicurazioni dei proprietari che loro non avevano mai permesso l'uso di pesticidi in quel posto. La casa aveva bisogno di alcune piccole modifiche per eliminare i pannelli di truciolare, e cammin facendo, fu creato un accesso al sotterraneo per un ammodernamento dell'impianto idraulico. Nel sotterraneo furono trovate numerose scatole bomba di insetticidi contro le formiche. Chiamando per telefono l'E.P.A. fu possibile sapere, sulla base del numero del lotto di produzione, che i vecchi proprietari fossero quelli che avevano posizionato le scatole sotto alla casa. Poiché non c'era alcun modo di decontaminare l'edificio per renderlo sicuro per lei per viverci dentro, stavano di fronte alla scelta di tentare di

nuovo di vendere il posto e di nuovo tentare l'impossibile, trovare una proprietà adatta alle necessità della paziente di avere un ambiente privo di pesticidi, oppure di resistere e di costruire una nuova casa nella proprietà. Finalmente decisero di rimanere e di costruire una casa non tossica nella proprietà. Purtroppo l'inverno li colse privi di una casa abitabile. Furono costretti a ripararsi nel loro sicuro rimorchio *Airstream* da campeggio. E nemmeno era possibile costruire abitazioni d'inverno, l'impianto idraulico non avrebbe retto al congelamento invernale. In quell'inverno furono costretti a prendere acqua dall'edificio principale, distante cento piedi, e usare il bagno e la lavanderia che erano là. Però lei doveva entrare ed uscire dalla casa molto rapidamente perché essa era troppo contaminata da pesticidi per lei da passarvi troppo tempo. Sebbene non avessero acqua corrente nel rimorchio e nel camper, per fortuna li possedevano. Lei ricordava molto bene i giorni prima di traslocare lì fuggendo al trattamento con pesticidi eseguito da un ortolano vicino e passarono molti giorni e molte notti senza alcun riparo. Almeno il rimorchio ed il camper fornivano calore e riparo dal vento e dalla pioggia. E soprattutto la paziente esprimeva la sua riconoscenza per l'affetto del marito che prendeva a suo carico le tribolazioni della moglie e perseverava verso la loro soluzione. La necessità di costruire una casa nuova comportò il prelievo di denaro dai conti bancari, ma, al di là dei problemi di denaro, fu estremamente duro vivere di fronte alla situazione che le loro vite avevano potuto essere distrutte a quei limiti da un programma di lotta alle male erbe. Fu necessaria una grande forza d'animo e di energie per superare la cosa e riprendersi, con la fiducia di far la cosa giusta in quella circostanza e di non dover traslocare ancora. Ancora una volta avevano fatto pulizia, piantato una siepe contro i cervi, vangato e piantato un ampio giardino, piantato alberi da frutta e piante di bacche, e stavano costruendo una nuova casa. Nuovamente loro erano di fronte al dilemma che tanta gente affetta dalla MCS ed i loro familiari affrontano: spendere il loro denaro ed i loro risparmi per soddisfare le esigenze della loro malattia, senza avere garanzie, senza leggi protettive, senza alcuna rete di salvezza, e con poca base per la speranza.

ED: Le abitazioni devono essere costruite con materiali atossici e che non possano essere sensibilizzanti per i soggetti vulnerabili; nell'acquisto di case già abitate da altri bisogna essere certi dell'assenza di reliquati di pesticidi o di depositi di essi lasciati abbandonati, anche controllando de visu l'assenza di essi da parte di acquirenti affetti da ipersensibilità a composti chimici.

24. Timothy *Ragazzo di dieci anni d'età*

P: Nel 1988, un bimbo indiano nato a Calcutta, di quattro mesi di età, in buona salute, fu adottato da una coppia di Americani; fino all'età di quattro anni, egli fu felice e sano; in quel periodo egli soffrì solo di un'infezione all'orecchio esterno.

E: Il 18 settembre 1992, fu applicata una pavimentazione nuova nella stanza di soggiorno.

S: Due settimane dopo, i genitori si accorsero che il bimbo si era ammalato, con influenza prolungata. Il pediatra non si poteva rendere conto della causa del malanno, ma gli prescrisse della codeina. Il bimbo passava molto tempo nella stanza di soggiorno sdraiato sul tappeto nuovo a colorare. Dopo un pò di tempo ebbe severi disturbi respiratori in via di peggioramento; inoltre non era in grado di camminare nè di parlare. All'età di due anni il bimbo era capace di dire sia il suo primo nome sia il secondo ma, raggiunta l'età di quattro anni, non era nemmeno più in grado di dire il suo nome. Successivamente, una notte, ebbe un grave attacco di vomito; la madre lo accudì con cura durante tutta la notte e chiese consiglio al medico per quattro volte. Entro pochi giorni egli non ebbe più la forza di camminare e la madre dovette

accompagnarlo su per le scale per andare in bagno, gli dolevano sia le braccia sia le articolazioni; poteva solo arrotolarsi in posizione fetale e giacere nel lettino. Quando la madre riferì questo comportamento al medico, lui le disse che il bimbo stava giocando sfide mentali con lei, che non era malato, e che non voleva andare in bagno con le sue forze. Il medico aggiunse che pensava che il bimbo fosse pigro e che avrebbe dovuto alzarsi e camminare per conto suo: questo detto a proposito di un essere di quattro anni di età. I genitori fecero visitare il figlio da uno specialista il quale diagnosticò una forma grave di asma, ma non sapeva dire come fosse insorta. Il paziente fu trattato con dieci differenti medicine ma la sua salute si stabilizzò, senza migliorare. In tutto quel periodo, egli stava ancora giocando in quella stanza di soggiorno, sdraiato sul tappeto. Un giorno i genitori videro un programma televisivo che descriveva i problemi che possono essere provocati da un tappeto nuovo, quindi portarono il figlio da un pediatra specializzato in medicina ambientale. La madre esprimeva l'impressione che il figlio avesse reagito all'esposizione al tappeto più dei genitori perchè egli passava molto più tempo di loro nella stanza di soggiorno per giocare. Egli stava sdraiato sul tappeto in vicinanza di un radiatore che soffiava fibre e vapori direttamente verso i suoi polmoni. Naturalmente i genitori decisero di rimuovere il tappeto senza indugio. Due degli operai addetti alla rimozione si ammalarono durante questo lavoro e dovettero assentarsi. Uno di loro finì all'ospedale con severi problemi respiratori e ci rimase per tre giorni. I genitori fecero analizzare il tappeto dai laboratori Anderson, mediante un test con 4 topi (1). Due dei quattro animali morirono, gli altri due manifestarono segni patologici grossolani: cercavano di azzannarsi l'un l'altro, e camminavano all'indietro. I genitori fecero analizzare il tappeto da un chimico rinomato, così vennero a sapere quali composti chimici si trovassero in esso: il chimico rilevò alte concentrazioni di formaldeide, un composto fortemente nocivo. Dal momento in cui il bimbo fu trovato affetto da asma grave, i genitori dovettero prestare attenzione ai composti chimici a cui egli fosse stato esposto. Il contatto con la formaldeide, i profumi, i prodotti per pulizia, il fumo del legno, poteva procurargli gravi attacchi d'asma. Egli era ancora trattato con medicinali, ma non c'erano indicazioni che potesse uscire dall'asma. Per fortuna, le sue funzioni mentali ritornarono normali non appena il tappeto fu eliminato. Uno specialista disse ai genitori che, dal momento che le capacità motorie del bimbo erano state danneggiate dall'esposizione ai composti chimici presenti nel tappeto, avrebbero dovuto condurlo ad un'attività speciale per migliorare queste capacità. I genitori cercarono in una palestra di Karatè, e trovarono un istruttore disposto a lavorare con il bimbo tutti i giorni affinché egli imparasse le comuni pratiche della disciplina. Il karatè aiutò veramente il bimbo a recuperare le sue capacità motorie tanto da divenire un bravo atleta e da vincere dei trofei. La madre concludeva di ritenere difficile la scelta di andare nel negozio che vendette il tappeto responsabile dell'insorgenza della forma grave di asma nel bimbo, e che era preoccupata che altri genitori progettassero un tappeto da parete a parete da mettere in opera nella loro stanza di soggiorno o nella stanza dei bambini.

ED: Opportune determinazioni preliminari dei composti chimici presenti nei tappeti dovrebbero essere eseguite da laboratori capaci prima dell'acquisto e della posa in opera di essi nelle abitazioni private o nelle strutture pubbliche, fruite da bambini.

(1) i Laboratori Anderson Inc. di West Hartford, eseguono test in cui topi sono esposti a vapori passati attraverso tappeti nuovi, e poi sono studiate le alterazioni della respirazione, del comportamento, della motilità, e di altre caratteristiche fisiche degli animali esposti. Essi eseguono esperimenti simili su deodoranti dell'aria, o su campioni d'aria prelevati da scuole. Web site: www.andersonlaboratories.com.

MOB

25. Donna Insegnante di college

P: Buona salute; nel 1957 la madre della paziente fu accettata nel college dove poi lei entrò come insegnante, ma non potè frequentare perchè la famiglia non fu in grado di pagare le tasse scolastiche; nel 1995, a 27 anni di età, la paziente fu assunta come professore in questa scuola di arti liberali; nello stesso periodo, lei e suo marito, di 29 anni, acquistarono una bella casa di campagna, lontana dalle strade e confinante con una riserva di animali selvatici; i cervi si avvicinavano al loro giardino in gruppi di tre-quattro, e lei li ammirava attraverso la finestra di cucina.

E: Quando lei e suo marito entrarono nella nuova casa avvertirono un forte odore di gas nella cucina; chiamò l'azienda del gas per segnalare la perdita, e fu tranquillizzata con l'avvertimento che non c'era da preoccuparsi perchè l'odore era causato dai composti chimici che loro aggiungevano al gas per renderlo odoroso, e perchè quando il contenuto del serbatoio era basso l'odore era più forte, ma ciò non significava che ci fossero perdite. Quando l'azienda del gas riempì il serbatoio, l'odore fu ancora più forte, ma l'assicurarono dicendole che l'operazione comportava un rimescolamento delle sostanze odorose, con la conseguenza di un odore più elevato. In ogni modo l'addetto dell'azienda installò una valvola di sicurezza nella stufa della cucina, per vincere le sue preoccupazioni.

S: Durante il suo primo inverno passato nella casa di campagna, periodicamente le sue dita dei piedi erano torpide, frequentemente quando lavava le stoviglie, il visus era indebolito ed aveva difficoltà a leggere libri o i testi scolastici; talora udiva male, parlando al telefono, che era in cucina, le sembrava che l'interlocutore tenesse la bocca troppo lontano dall'apparecchio. Nel 1996, undici mesi da quando incominciarono inconsciamente a convivere con una perdita di gas, l'esposizione a bassi livelli di composti chimici contenuti nei prodotti usuali cominciò a scatenare i suoi sintomi; la mucosa dei seni nasali si rigonfiava non solo quando era in casa ma anche quando si trovava in zone altamente inquinate come l'autostrada del New Jersey; nel luglio 1996, la paziente cadde mentre danzava ma non aveva il ricordo della caduta, e non aveva bevuto alcolici; il marito commentò il fatto dicendo che lei era là fisicamente ma altrove con la mente; quando il clima era caldo ed umido, non poteva stare attorno ai profumi senza avere un collasso: era come se ci fosse col fisico ma altrove mentalmente. Nell'autunno 1996, la paziente aveva torpore alla dita dei piedi, disturbi del visus, ipoacusia, ed incontinenza quando starnutiva. In aggiunta a questi sintomi, provati in casa ed a scuola, si sentiva frequentemente confusa di mente quando insegnava: non poteva ricordare parole o nomi di persone che le erano estremamente familiari, e cominciò a mettere insieme spesso parole sbagliate con suoni simili. Cominciò anche a pensare di se stessa come signora *Malaprop* o *Archie Buncher*. Cominciò anche a ritenere se stessa una persona goffa perchè inciampava nelle cose e sbatteva contro gli angoli delle porte invece di camminare evitandoli: ed aveva 28 anni d'età. Durante la festa natalizia del 1996, presso i suoi genitori, conversando con la sua recente suocera non era in grado di ricordare parole di base come *automobile*; era capace di pensare a ciò che voleva dire, ma non riusciva a trovare le parole per dirlo, quanto più stava vicino a quella donna tanto peggio si sentiva. Nella primavera 1997, mentre le era vicino, non riusciva più nemmeno a pensare cosa dovesse dire, era come se qualcuno le avesse cancellato il cervello; suo marito scherzava dicendo che fosse colpa dello spirito di Millie, la sua suocera defunta; senza scherzi, la paziente aveva timore che il pensiero ambivalente di avere una nuova suocera la rendesse muta; era grande la tentazione di ricorrere a spiegazioni semplici dei problemi psicologici provocati dal dan-

no da composti chimici. Risultò poi che quando la sua nuova suocera non indossava i profumi di marca preferiti lei aveva molte cose da dire: chiaramente non sensazione ambivalente ma azione di composti chimici. Nella primavera avanzata del 1997, la paziente avvertì forti dolori nel basso addome, e si aggravarono i disturbi del *visus*: talvolta poteva vedere dei zig-zag nel suo campo visivo superiore destro; risultò poi che questo sintomo fosse un'*emicrania senza emicrania* causata dai composti chimici, era affetta dai disturbi visivi propri dell'*emicrania* ma senza cefalea. Al 1° agosto 1997, sua sorella con tre bambini vennero a casa loro e stettero insieme con lei e con suo marito; decisero di ospitarli nelle stanze del piano superiore, mentre lei e suo marito si sistemarono nella camera da letto posta vicino alla cucina, nella quale si avvertiva ancora odore di gas. La paziente cominciò a provare tosse persistente, disnea, affaticabilità cronica, debolezza muscolare. Con l'arrivo di ottobre, preparandosi a chiudere casa per l'inverno, la sua dispnea divenne così serrata che non riusciva più a completare le frasi. A metà ottobre, un acuto dolore al basso addome la svegliò di notte e lei sentì acuto il bisogno di calmare l'ansia. Quando il dolore addominale svanì, il ventre si gonfiò tanto da parere gravida di otto mesi. Da quel momento fino a quando lasciarono la casa a fine dicembre, alla sintomatologia sopra descritta si sommarono ronzio alle orecchie, dolori alle gambe in senso prossimo-distale, nausea, vomito, sensazione di formicolio, e palpitazioni. Sentiva di avere frasi bloccate nel suo cervello e cominciava ad avere un aspetto sbilenco perchè l'occhio destro appariva protuberante. Ricordava che quando si guardava allo specchio pensava di vedere un autoritratto dipinto da un artista pazzo. Come la sintomatologia si aggravava, la paziente cominciò a farsi visitare con regolarità da medici, in ambulatorio, al pronto-soccorso, ai centri di intervento di emergenza. Ma essi cercavano malattie, mentre lei soffriva di avvelenamento. Essi non cercavano mai la vera causa dei suoi malanni. Durante i due anni e mezzo in cui lei visse in quella casa, lei chiamò gli addetti della ditta del gas parecchie volte per riferire la sua preoccupazione per l'odore di gas, chiese loro di controllare eventuali perdite diverse volte ma essi dissero che tutto andava bene e che era sicuro. Lei non sapeva che quelli non avevano mai eseguito controlli di qualità dell'aria per controllare le eventuali perdite. Infine le dissero che l'odore proveniva da residui presenti nei serbatoi perchè essi erano vecchi: così i serbatoi furono sostituiti; però l'odore di gas continuava ad essere avvertito, e la ditta del gas porgeva le sue scuse. Per la disperazione, alla fine traslocarono. Quando entrarono nella nuova casa, il 23 dicembre 1997, le dozzine di sintomi che la paziente provava cominciarono a scomparire del tutto. Il successivo 5 gennaio lei e sua sorella andarono nella vecchia casa a far pulizie, quando entrarono, si segnarono l'un l'altra l'odore di gas. Pochi momenti dopo, starnuti e le si manifestò incontinenza. Il suo ventre le si gonfiò prima che finissero le pulizie e fu in condizioni disastrose, era ansiosa ed aggressiva. Capitò che alcuni giorni dopo il precedente proprietario avvertì odore di gas in quella casa: quando chiese notizie sul gas all'addetto della ditta del gas, questi spostò la stufa dalla parete della camera e videro una rottura nel tubo flessibile di rame: una rottura che la ditta del gas li aveva assicurato non esistesse. Immediatamente lei chiamò il Centro di Controllo dei veleni del New Jersey ed apprese che il primo sintomo che compare dopo esposizione al propano è il torpore: pensò subito a quando le comparve il torpore alle dita dei piedi di destra proprio pochi mesi dopo l'entrata in quella casa, il sintomo successivo fu il formicolio. Meravigliosamente, considerò che, tra tutti i sintomi provati, gli unici da cui non fu interessata erano: la cianosi, il coma, la morte. Quando chiamò per telefono l'azienda del gas per dire loro che avevano mancato l'individuazione della rottura del tubo flessibile per due anni e mezzo, e che l'esposizione al gas le aveva causato seri problemi di salute, lei

voleva solo prevenire che un fatto simile capitasse a qualcun altro. Il responsabile dell'azienda non avrebbe potuto essere meno incosciente. Non era un grande problema, egli commentò. Non c'erano effetti avversi per la salute causati dall'inalare perdite di gas per più di due anni – nessuno! Nonostante ciò, la paziente non prestò fede a questa affermazione, era sollevata dal fatto di conoscere infine le cause dei suoi molti sintomi. Si sentiva sempre meglio e non aveva idea che aveva potuto sviluppare l'ipersensibilità a composti chimici, non sapeva nemmeno che essa esistesse. Immaginava che fosse questione di tempo prima che scomparissero i suoi problemi di vista e la sensazione di formicolio. Successivamente, verso la fine di gennaio 1998, ritornò ad insegnare nell'edificio della scuola dell'arte, e le ritornarono molti dei suoi vecchi sintomi. Pensò che dovesse esserci nell'edificio qualcosa somigliante al propano, cosicché chiese di spostare le sue classi in un altro edificio. Ritenne che non fosse un problema grave non insegnare nell'edificio principale della scuola di arte. Il suo pensiero fu confuso già dal pomeriggio, ma tentò di ignorare la perdita dell'attenzione e le parole dimenticate. Era ancora in attesa che la sua salute continuasse a migliorare, quando l'esposizione a composti chimici cominciò a darle disturbo. Quando poi sua sorella versò un preparato sbiancante nella macchina per lavare i panni, lei divenne immediatamente dispnoica, ebbe dolori al basso ventre, e le si gonfiò l'addome. Quando tentava di andare in una lavanderia a secco, non poteva più respirare. Quando gli studenti iniziarono ad usare la formaldeide nell'edificio dedicato alle scienze, lei si sentì serrare la gola, la sua parola divenne indistinta, l'addome le si gonfiò. Una volta ancora dovette cambiare edificio. Nel mese di marzo 1998, la paziente andò in volo a Minneapolis per tenere una conferenza, ed ebbe una grave reazione durante il volo, all'arrivo le dovettero somministrare ossigeno. Non poté concentrarsi e mettere a fuoco i suoi pensieri durante la conferenza. L'odore di cloro della piscina dell'albergo le provocò gonfiore dell'addome e disnea. Il profumo e i vapori dei dopo-barba indossati dagli altri ospiti resero la sua parola ancora più confusa e la carta-carbone senza carbone dell'addetto alla ricezione le fece mancare del tutto le capacità respiratorie. Quando rientrò a casa aveva ancora l'addome gonfio e si sentiva molto stanca e malata; chiamò il medico, quello che aveva cominciato a visitarla all'inizio di febbraio. Si trovarono d'accordo sull'ipotesi che lei stesse avvertendo l'ipersensibilità a composti chimici. Il medico le disse che voleva trovare un esperto dei danni da composti chimici e, attraverso diversi riferimenti bibliografici, trovò infine una sanitaria informata di un'affezione simile. La chiamò per avere un appuntamento con l'idea primitiva che lei avesse un qualche tipo di cura disintossicante. Grazie a lei, imparò che non esiste alcun modo per capovolgere del tutto tale situazione morbosa. Il miglior modo per rimanere funzionali è l'evitare l'esposizione agli agenti scatenanti che fanno peggiorare i sintomi. La paziente si riteneva più fortunata di altri con danni da composti chimici per il fatto che la sua famiglia era stata di grande appoggio, come fu anche il suo datore di lavoro. In famiglia, avevano sostituito tutti i prodotti per la cura della persona e per la pulizia con preparati non tossici e non profumati; avevano sostituito la stufa e, nonostante il clima freddo, non usavano il riscaldamento a gas. Suo marito frequentò un corso accelerato per imparare ad installare pavimenti di legno duro con rifiniture ad acqua: come migliorava la qualità dell'aria in casa, migliorava anche la sua salute: gli adattamenti cui si sottoposero i suoi familiari le resero possibile rimanere membro della sua famiglia. Per fortuna, la paziente riuscì ad ottenere adattamenti anche sul posto di lavoro, ai sensi del Decreto per gli Americani portatori di Disabilità: il suo datore di lavoro sistemò per lei un ufficio speciale ed un'aula speciale con pavimenti di piastrelle di ceramica, con finestre apribili, con filtri, e con arredi tutti di metallo. Ai suoi studenti era richiesto

di non indossare profumi, colonia, lozioni profumate per la pelle, ammorbidenti di tessuti, e indumenti lavati a secco di recente. Tutti i suoi pavimenti erano lavati con prodotti per pulizia non profumati e non tossici, la squadra degli operatori addetti ai terreni aveva l'obbligo di notificarle qualunque applicazione di pesticidi nel *campus*. Nonostante tutti questi adattamenti, la paziente era in grado di insegnare solo di mattino e, in ciascun giorno in cui lavorava nel campus, era affetta da pollachiuria e da disturbi di vista. Spesso prodotti profumati usati da altri docenti le provocavano incontinenza urinaria, difficoltà di memoria, nausea, vomito, e diarrea. Non aveva più presentato lavori scientifici in conferenze dal 1996, e non aveva più pubblicato da allora. Un editore sarebbe stato d'accordo per pubblicare la sua dissertazione sotto forma di libro con qualche revisione, ma l'ampiezza della sua attenzione era così peggiorata da impedirle di comprendere nuove conoscenze teoriche. Mentre era stata fortunata nell'ottenere tanti adattamenti ambientali, la paziente temeva che la buona sorte non la potesse favorire nel cammino per conquistare la cattedra di insegnamento. Riteneva che il danno subito da esposizione a composti chimici avesse reso improbabile la sua cattedra, che non l'avrebbe ottenuta e che sarebbe divenuta una Ph.D. disoccupata a poco più di trentanni di età. Conveniva di essere stata fortunata in un altro modo: infatti aveva una bambina bella e sana. Essa (S) era stata concepita cinque mesi dopo che i genitori traslocassero via dalla casa con la perdita di gas. La paziente chiese adattamenti ambientali nell'ospedale dove fu ricoverata per il travaglio e il parto. Fu ospitata in una camera speciale con personale non profumato, con un'enorme sistema di ricambio d'aria, con una maschera di ceramica per l'ossigeno, con tubi di *tygon*, con bottiglie di vetro per le fleboclisi, con biancherie e lenzuola per infanti sciacquate in modo speciale, con le pareti sciacquate per eliminare i residui dei prodotti usuali per pulizia. Arrivata all'età di 31 anni, si riteneva fortunata per avere una meravigliosa figlia, un marito e una famiglia d'appoggio, era fortunata per aver goduto adattamenti a casa, al lavoro, in ospedale, e persino nella doccia per la sua bambina. Però in base agli esami clinici effettuati, tra le altre cose, aveva un interessamento della componente bianca del cervello, con carenza di afflusso ematico, con deficit dell'attenzione, e l'unico trattamento efficace per fermare un ulteriore deterioramento era evitare l'esposizione a composti chimici scatenanti; e tutti sanno che l'attenzione di evitare le esposizioni comporta una vita isolata. Cioè, se andava indietro ed avanti tra la ritirata da un mondo che l'aveva resa malata per la maggior parte del tempo e lavorare per gli adattamenti prescritti dal Decreto per gli Americani portatori di Disabilità che le aveva reso possibile essere parte di un mondo in cui lei era stata capace di girovagare liberamente, concludeva domandandosi se fossero passati solo quattro anni dal lontano 1995, perchè le pareva un lungo e strano viaggio.

ED: Gli impianti di distribuzione di gas devono essere progettati ed installati a dovere, poi sottoposti ad accurata manutenzione, le fughe di gas devono essere controllate con analisi della qualità dell'aria; i fruitori di strutture edilizie nuove o rinnovate i quali risultino ipersensibili a composti chimici, dovrebbero poter vivere e lavorare in ambienti speciali, con pavimenti di piastrelle di ceramica, con finestre apribili, con filtri, e con arredi tutti di metallo.

MOB

26. Tomasita Governante

P: Andando indietro al febbraio del 1993, ricordava di lavorare per la sua datrice di lavoro in qualità di governante e di essere andata nella sua casa degli ospiti per il lavoro quotidiano, il 16 di quel mese andò per prendere una rivista per lei: notò un leggero profumo in quei locali ma non commentò il fatto perchè sapeva che lei ave-

va avuto degli ospiti nella casa; il giorno prima, suo fratello (Moises. 27) si era ammalato mentre lavorava in quella casa ed entrambi pensarono che avesse avuto un'influenza improvvisa.

E + S: Dopo quel pomeriggio, quando ritornò in quella casa per lavare il pavimento della cucina, poteva ancora sentire quel profumo, prese il suo secchio, lo riempì d'acqua e aggiunse il prodotto per pulire il pavimento, poi cominciò a lavare il pavimento. Mentre lei stava lavorando, arrivò il compattatore di rifiuti, ed allora l'odore divenne più intenso, continuò a lavare il pavimento, ma notò che molti muscoli avevano perso forza; avvertì torpore alla parte destra del viso ed ebbe una sensazione di paura. Finì di lavare il pavimento poi ritornò alla casa principale. Quando riferì alla padrona ciò che le era successo, lei le suggerì di ritornare a casa: quando stava uscendo dalla porta, cominciò a piangere e divenne ansiosa ed eccitata. Salì a bordo dell'automobile e cominciò a guidare verso casa, ma divenne del tutto disorientata; si accorgeva che stava andando a casa, ma non si rendeva conto se era sulla strada giusta. Fu colta da una forte scialorrea come fosse un cane. Finalmente arrivò a casa, si fece una doccia e si sentì un poco meglio. Il giorno seguente ritornò al lavoro, ma non andò di nuovo nella casa degli ospiti, ancora non si sentiva bene; era irritata ed avvertiva tensioni muscolari. Il giorno successivo, un venerdì, decise di ritornare nella casa degli ospiti per vuotare il compattatore dei rifiuti. Appena sollevò la sacca, cominciò ad avvertire una forte tensione muscolare al collo, il lato destro del viso divenne torpido, come se avesse subito un trattamento odontoiatrico; divenne piena di terrore e riprese la scialorrea. Ritornò nella casa principale, la sua padrona le suggerì di andare a casa. In quel fine-settimana, andò a cena fuori insieme col fratello (Moises. 27) perchè era il giorno del suo compleanno. Al ristorante stette molto male, cosicché dovettero andarsene. Nel resto del fine-settimana, fu del tutto fuori di sè, era senza energie e di slancio per fare qualunque cosa. Il lunedì successivo, ritornò al lavoro; la sua padrona aveva deciso che andasse nella casa degli ospiti, però lei cominciò a reagire quando era vicina a gente che ritornava dalla casa degli ospiti. Sentiva come se qualcosa strisciasse su tutta la sua cute. Passando le settimane, cominciò ad avere le stesse sensazioni in altre parti del corpo, poi cominciò ad avere difficoltà di parola, con un'evidente balbuzie. Quando andava in certi posti che voleva frequentare, diveniva molto impaurita, incollerita, aggressiva. Si rendeva conto che qualcosa andava storto per lei, ma non sapeva per che cosa. Andò anche al pronto soccorso, ma i medici non sapevano quale fosse il suo male. Alla fine la sua padrona prese accordi per mandarla da un allergologo, costui le disse che i suoi problemi derivavano dall'esposizione ad una tossina. Col passare del tempo, la paziente cominciò a reagire anche a cose di casa propria; dovette dormire all'aperto perchè fuori stava meglio. Si sentiva alla fine della sua intelligenza. Quando riceveva la visita di gente, lei si ammalava (non si rendeva conto ancora che i composti chimici contenuti nei loro profumi e nelle loro stoffe le stavano provocando i disturbi). Quando era preda delle reazioni, le si gonfiavano le gengive e la lingua, aveva difficoltà a concentrarsi, aveva forti pruriti, e abbondante salivazione. Quando cominciò a reagire in casa sua, analogamente al posto di lavoro presso la sua padrona, pensò di aver portato a casa qualche tipo di inquinamento da batteri o da muffe dalla sua casa degli ospiti. Così lavò casa sua con disinfettanti potenti a livello industriale, lavò i settori del soffitto e le pareti ed il pavimento con disinfettanti: dopo poco tempo non poteva più tollerare di stare in casa sua e non poteva più usare le lenzuola di casa sua. Più tardi si rese conto che erano stati i disinfettanti, i detersivi, e i saponi che aveva usato le sostanze che avevano continuato a renderla malata. Alla fine, il suo medico le raccomandò di farsi visitare da uno specialista di medicina ambientale, così alla fine di aprile, lei consultò un medico che capi

cosa le stesse succedendo. In seguito, non era più capace di andare a casa sua od a casa di altri senza ammalarsi. Dal momento che si sentiva meglio all'aperto, tentò di vivere in tenda per un mese presso il posto di costruzione della casa di suo fratello, però poi dovette andarsene via perchè era sensibile al materiale da costruzione depositato in quel posto, ed era poi divenuta sensibile anche alla tenda stessa, nella quale non poteva più dormire. Infine suo fratello (Moises. 27) incaricò una squadra di addetti alla pulizia che andarono a casa sua e pulirono tutto con acqua pura: dopo che fecero asciugare la casa per alcune settimane, lei fu capace di ritornare a casa e di viverci dentro. La paziente ebbe da imparare che i prodotti per pulizia e quelli per la cura della persona che lei potesse usare erano solo quelli che non la rendevano malata. Sua figlia era giovane, di circa dieci anni di età quando lei si ammalò, e pensò che la madre fosse impazzita. Tutti gli altri pensavano che fosse impazzita perchè loro non erano colpiti dalle cose che facevano reagire lei. In definitiva, quando consultò un medico che capì la sua situazione, e lei cominciò a leggere notizie sulla ipersensibilità a composti chimici, e loro cominciarono a mutare i loro stili di vita, la gente della sua famiglia divenne più informata e comprensiva. Il suo ex-marito non fu altrettanto comprensivo, e la lasciò. La parte più dura di essere malata fu trovare qualcuno che capisse la situazione ma che diceva: “si, c'è qualcosa di storto in te, non sei pazza”. Fu bello trovare un medico che le rese possibile tornare indietro fino al punto in cui lei poteva vivere una vita fundamentalmente normale, ad eccezione del fatto che doveva prestare attenzione alle esposizioni. C'erano ancora molte cose per cui lei era ancora sensibile. Aveva programmato di andare in un negozio di drogherie di mattino presto o di sera tardi, affinchè non ci fossero troppe persone in giro che con i profumi dei loro prodotti di cura della persona o dei loro saponi potessero darle disturbo. Anche quando guidava l'automobile evitava le strade principali e preferiva quelle secondarie perchè avrebbe avuto forti disturbi dai fumi di scarico. Se i membri della famiglia volevano frequentarla, dovevano usare cose non profumate. Nessuno aveva il permesso di fumare a casa sua. Inoltre doveva essere attenta a dove andasse: c'erano le case di molta gente dove lei non poteva entrare, oppure in cui lei non poteva trattenersi a lungo. Qualcuno comprendeva, qualcuno non comprendeva. Qualcuno pensava che tutto stesse nella sua testa, ma la sua famiglia con lei sapeva che così non era, e questa era la cosa più importante per lei.

Nel corso degli anni, dopo l'esposizione nella casa degli ospiti, avevano diffuso tante teorie su che cosa l'avesse fatta ammalare. Lei pensò che un contenitore pieno di pesticidi fosse stato buttato nel compattatore dei rifiuti, perchè quando lei ritornò presso il compattatore l'odore divenne più forte. Molti dei pesticidi hanno l'aggiunta di profumi per mascherare l'odore dei pesticidi, perciò questo sarebbe il motivo per cui lei avvertì il profumo. Lei pensò sempre che qualcuno avesse spruzzato pesticidi nella casa degli ospiti e che poi avesse buttato il contenitore mezzo pieno nel compattatore: era sua precisa convinzione che qualcosa fosse stato messo nel compattatore, ma la sacca fosse stata rimossa, e non si sarebbe conosciuta mai la verità. ⁽¹⁾

La paziente ebbe una lunga battaglia per la compensazione dei lavoratori, e quando arrivò finalmente alla fase dell'udienza, lei si sentì dire sostanzialmente dal giudice che il malanno era tutto nella sua testa, che lei tentava di arricchirsi e che lui non l'avrebbe aiutata ad arricchirsi. Fu un intervento veramente frustrante. Sua figlia proruppe in pianto e gli disse che lui non sapeva di che cosa stesse parlando ma che l'avrebbe capito quando tale malanno avesse colpito qualcuno della sua famiglia. La madre calmò la figlia anche se erano entrambe in lacrime perchè qualcuno aveva detto che era tutto nella sua testa, mentre non era vero.

spalle grandi sacche piene di numerosi piccoli razzi. Essi emettevano un tremendo calore quando venivano accesi. Però il paziente conveniva che l'esperienza avuta con quell'esposizione nel condominio l'aveva colpito molto di più che essersi trovato in quella situazione in Vietnam. Comunque riferiva di aver recuperato dopo l'esperienza nella casa degli ospiti meglio di quanto fece sua sorella (Tomasita. 26). Prima di quell'esposizione, lei usava il rossetto per le labbra e i profumi, oltre ai prodotti per la pulizia, in seguito lei fu danneggiata in modo molto più grave e duraturo del suo. Poi lei stette meglio, ma era ancora in cattive condizioni di salute: le dava molta noia il fumo delle sigarette e non poteva entrare in alcuni edifici, mentre lui lo poteva fare ad un certo grado; lui entrava in un edificio in cui sapeva che c'era qualcosa di nocivo per lui, entrava, svolgeva il suo lavoro, poi usciva immediatamente. Per la sorella (Tomasita. 26), una simile esposizione l'avrebbe riportata indietro. Per anni la sorella (Tomasita. 26) lavorò come *EMT* in un servizio medico di emergenza. E lei ebbe attorno molti tipi di persone, di composti chimici, di ospedali, di cliniche, di ogni sorta di cose. Lei svolse lavori in casa per anni per molta gente in città. Lei fu capace di maneggiare prodotti per pulizia, gatti, cani, e il fumo di molta gente ed altre cose simili. Ma, dopo l'esposizione al condominio, lei non era più capace di tollerare tutte quelle cose.

Il paziente concludeva dicendo che la sua esperienza con quell'esposizione gli aveva dato un'educazione notevole, un'educazione forzata. Aggiungeva il desiderio che la medicina ufficiale riconoscesse in qualche modo l'ipersensibilità ai composti chimici senza ribaltarla indietro nel malato, affermando che essa è psicogena, perchè ciò non può essere, mentre egli aveva assistito a questo fatto nella sua città e nel suo stato. Affermava inoltre che questo capitava a tutta la gente in tutta la nazione – bambini, adulti, vecchi, gente povera, gente ricca – ed erano tutti nella stessa barca. Voleva infine che la medicina tradizionale avesse osservato il fatto più da vicino e che cominciasse ad accettarlo come concreto. Questo stava accadendo: molta gente diveniva sensibile o lo era già, ma loro non la riconoscevano ancora.

ED: [n.d.s.]

MOB

28. Randa Analista in un comitato di progettazione

P: Godeva di buona salute e non aveva mai sofferto di allergie; aveva lavorato per dieci anni in un'agenzia di progettazione per l'uso dei terreni a San Francisco; al di là del salone di ingresso al suo ufficio, c'era un laboratorio statale di cosmetologia dove gli estetisti venivano a sostenere i loro esami di stato.

E + S: Gli estetisti riferiti in P. usavano quotidianamente unghie acriliche per applicarle, cosicché la paziente fu esposta per dieci anni ai composti chimici contenuti nelle unghie acriliche ed ai composti chimici dei prodotti cosmetici. Inoltre c'era anche una continua ristrutturazione dell'edificio dove lei lavorava. I dipendenti frequentemente si ammalavano, avevano nausea e vertigini e mal di capo, quando andavano al pasto di mezzogiorno, si sentivano bene, ma quando ritornavano in ufficio, stavano male di nuovo. Questo progetto di ristrutturazione andò avanti per tutti i dieci anni in cui la paziente lavorò in quell'agenzia. Un lunedì mattina andò al lavoro e trovò che avevano incollato la pavimentazione durante il fine-settimana, e la sua vita cambiò quel giorno e non fu più la stessa di prima. Entrò in ufficio ed ebbe la sensazione che qualcuno le avesse tirato una palla da *baseball* nel capo. Immediatamente cominciò a manifestare gravi reazioni alla pavimentazione: non poteva pensare correttamente, non poteva parlare fluentemente, non poteva camminare dritto. Non era in grado di comporre una breve lettera. Avvertiva dolori toracici, gon-

fiore alle linfoghiandole, e bruciore ai polmoni. Entro la fine di quel giorno, sentì la necessità di uscire per un pò, star lontana dall'ufficio mentre la pavimentazione prendeva aria, cosicchè prese una vacanza di tre settimane per stato di emergenza. Caricò la sua automobile e la guidò verso l'Oregon per far visita ai suoi genitori: notò che durante il lungo viaggio il suo respiro fu molto difficile, e lei fu colpita da facile affaticabilità. Arrivò dai suoi genitori e rimase con loro uno o due giorni, quando sua madre scese dalla stanza da bagno indossando una certa lozione profumata per il corpo, ancora una volta lei ebbe la sensazione di essere stata colpita al capo. La lozione per il corpo era tanto profumata come se lei avesse versato l'intera bottiglia su se stessa, ed ovviamente ciò non era vero. Dopo lei aprì un bocchetto di netta-unghie mentre la paziente era in bagno: i sintomi si ripeterono. Lo stesso fenomeno si ripeté quando la madre lavò il lavandino con un pò di polvere per pulizia contenente cloro, lei si domandò cosa stesse accadendo al suo organismo, perchè le sensazioni erano terrificanti. Quando ritornò al lavoro, le reazioni continuarono a crescere e ad aggravarsi. Aveva ripreso a lavorare, ma durante il fine-settimana, aveva difficoltà ad uscire dal letto perchè era così malata e severamente affaticata a causa di tutte le esposizioni subite durante il lavoro. Dormì per tutto il fine-settimana e così fu in grado di andare al lavoro il lunedì successivo. A malapena potè salire le scale verso il suo ufficio: era così esausta che dovette aggrapparsi al corrimano per tirarsi su. Cominciò quindi a reagire ai vapori della fotocopiatrice del suo ufficio, all'odore della carta copiatrice, allo *shampoo* usato dalla gente, ai loro prodotti per lavabiancheria, ai faldoni che usava, perchè odoravano di muffa. Nell'ufficio c'era una nuova segretaria che indossava molto profumo, e la paziente non poteva andare da lei senza sentirsi mancare. Finalmente ottenne un sistema di filtrazione d'aria da mettere in ufficio, ed era difficile per lei andare altrove fuori dal suo ufficio: la gente era tanto gentile da portarle cose, ma anche quello fu un problema perchè loro andavano nel suo ufficio con addosso prodotti profumati per lavatrice o con profumi sui loro indumenti. Lei reagiva a quelle cose e doveva chiamarli per telefono e pregarli di non andar più nel suo ufficio, segnalando loro che qualcosa di profumato che avevano addosso la facevano ammalare. Nella metropolitana che usava per andare a casa non poteva annusare i lubrificanti delle carrozze della metropolitana. Improvvisamente la paziente si sentiva come appartenesse ad un'altra specie: aveva una sensibilità agli odori venti volte maggiore di quella normale per gli esseri umani. Lei odorava tutte queste cose, ed anche non proprio odorandole, aveva reazioni bizzarre verso di esse. A quel punto, la paziente incominciò a reagire al riscaldamento a gas ed alla stufa a gas di casa sua, cosicchè spese il gas. Acquistò riscaldatori d'ambiente elettrici, una tostiera elettrica, ed una piastra calda elettrica. Strappò via la pavimentazione, perchè odorava di muffa e le dava fastidio: cominciava a reagire alla muffa, cosa che non le era mai capitata prima. In precedenza non era mai stata allergica in tutta la sua vita – muffe, pollini, cibi, nulla la poteva rendere ammalata: non aveva mai saputo cosa volesse dire aver problemi con alcunchè. Prima, era stata in ottima salute, aveva persino fatto scalate in Himalaya, dopo era divenuta una persona che usciva a stento dal letto perchè era sempre terribilmente stanca. Doveva indossare una-maschera respiratore industriale quando andava nei negozi di alimentari perchè i profumi delle persone presenti la sconvolgevano al punto da farle dimenticare perchè fosse nel negozio e cosa dovesse comprare. Tentò di continuare a lavorare, ma il suo medico le suggerì di prendersi una vacanza per star lontana da quel posto, cercando di recuperare la salute. Così, alla fine di circa sei settimane di lavoro dopo la messa in opera della pavimentazione, si prese sei mesi di assenza. Alla fine di questo periodo di assenza, tentò di ritornare al lavoro ma, immediatamente dopo che entrò nel suo ufficio, si rese conto

che ciò era impossibile: non riuscì nemmeno a camminare nell'atrio verso l'ufficio. I prodotti per la pulizia erano per lei un problema, così come le altre cose e la gente dell'ufficio. La sua sensibilità era così innalzata che le era del tutto impossibile rimanere in quell'ambiente lavorativo, persino con i filtri dell'aria e con il respiratore: proprio non riusciva più di farlo. Il suo principale lamentava che lei non era più capace di comporre una lettera semplice con un senso. La paziente ritornò dal medico, questi commentò che lei non avrebbe più potuto lavorare in quel posto, ma a lei rincresceva interrompere la sua carriera, dopo averci lavorato per dieci anni; andandosene via, lei non aveva da salutare nessuno tra la gente che aveva conosciuto per dieci anni. Gli amministratori furono molto poco partecipi, erano molto freddi rispetto a quanto era capitato a lei presso di loro. Lei fece domanda per una compensazione dei lavoratori. Loro respinsero la richiesta dicendo che la malattia che lei lamentava di avere non era riconosciuta e pertanto loro non la riconoscevano, pertanto lei non era malata e non aveva diritto a nulla. La paziente si rese conto chiaramente, come cristallo di rocca, che mentre un giorno stava perfettamente, il giorno dopo era del tutto inabile. Le occorsero nove anni per chiedere la compensazione per i lavoratori. Durante gli anni, la paziente ed i suoi colleghi di lavoro in quell'ufficio avevano notato frequentemente vapori di solventi diffondersi nell'aria quando qualche ristrutturazione era in corso nell'edificio. L'amministrazione era del tutto combattiva quando loro reclamavano, e talora li ignorava. Alla fine i dipendenti domandarono perchè loro insistessero ad eseguire le opere di ristrutturazione durante gli orari del lavoro comune, e suggerirono di svolgerle durante i fine-settimana oppure di notte, cosicchè essi non fossero esposti a quei vapori. L'amministrazione rispose che i lavori sarebbero costati troppo se fossero stati eseguiti di notte o nei fine-settimana. Ma la paziente si domandava a chi fossero costati troppo quei lavori in quei tempi, e concludeva a loro, quanto a denaro; ma specificava che l'esposizione a composti nocivi sul posto di lavoro era costata a lei la vita, la salute. Lei non lavorava più da nove anni: concludeva affermando che un posto di lavoro poteva anche rovinare l'auto-considerazione. Vivere con l'ipersensibilità a composti chimici rende cronicamente malati e con una sensazione di malessere per la maggior parte del tempo. Dopo nove anni di questa esperienza, essa si appiccica addosso. Lei affermava che ne era stanca e che non sapeva come spiegare questa condizione alla gente. Era un'azione ingrata, monotona, isolante, i vecchi amici e la famiglia non volevano più sentir parlare di essa, lei per prima non voleva più sentir parlare di essa, ma era la sua vita e tentava di viverla nel modo migliore che le riusciva. Avrebbe voluto prendersi una vacanza anche da ciò. Era un'esperienza dolorosa, e non le erano rimaste molte soddisfazioni dalla vita. Le piaceva ascoltare buona musica. Un tempo, le più grandi gioie della sua vita erano la natura, la vita all'aperto, e l'escursionismo. Dopo non aveva più la resistenza e l'energia che era solita avere per quel tipo di attività, per esempio non avrebbe più potuto andare in campeggio. Talvolta sognava di essere sana, ma al risveglio si diceva che aveva contratto un malanno tanto bizzarro. Vivendo con esso anno dopo anno, qualche volta le sembrava di non potercela fare.

Aggiornamento della paziente, ottobre 1999: specificava di esser vissuta a Santa Fe, New Mexico, per sei anni e che per quasi tutto questo tempo era stata alla ricerca di un'abitazione più sicura per se stessa. Gli individui affetti dalla MCS cercano dozzine di case, fanno chiamate telefoniche per parecchie centinaia, ma ancora non trovano alcunchè che funzioni. I problemi incontrati nella ricerca di case più sicure che vadano bene per malati di MCS sono: verniciatura fresca, pavimentazioni nuove, profumi intensi, pesticidi, muffa, riscaldamento a gas, vicini che usano pesticidi, eccesso all'interno di legno grezzo di pino, prodotti tossici per le pulizie o

residui di fumo di tabacco, abitazioni più recenti che emettono formaldeide e composti chimici contenuti nei materiali edilizi, oppure case molto vecchie che sono ammuffite. I suoi personali problemi nella ricerca di una casa a Santa Fe derivavano dal fatto che la maggior parte delle case erano costruite secondo lo stile popolare (*pueblo*) con il tetto piatto che tipicamente perdono acqua quando le case sono più vecchie di dieci anni. Le perdite d'acqua provocano un irreparabile ammuffimento del tetto. Se lei entrava in una casa più vecchia di dieci anni, essa era troppo ammuffita per lei per cui aveva immediatamente una costrizione respiratoria. Aveva cercato casa in dozzine e dozzine di edifici più vecchi di dieci anni e la muffa era sempre stato un problema per lei in tutti. In realtà lei non aveva nemmeno pensato di costruirsi da sé la propria casa perché molti malati di MCS che avevano costruito la loro casa avevano combinato disastri e non avevano potuto abitarvi per tanto tempo (talora anche per anni). Lei era così sensibile ai materiali da costruzione per cui sarebbe stato tanto difficile costruire una casa in cui avesse potuto andarvi ad abitare subito. Almeno, con una casa già costruita, lei poteva entrarvi e rendersi conto se avrebbe potuto andar bene. Recentemente, la paziente aveva visitato Snowflake, Arizona, ed aveva pensato che le case costruite da malati di MCS apparivano ben fatte, ma costruirsi una casa nuova le sembrava un'ipotesi su cui esitare. Il rischio finanziario è proprio eccessivo se le cose non vanno bene. Alla fine lei abitava in un appartamento di sua proprietà, e non aveva desiderio di acquistarne un altro per i potenziali problemi posti dai vicini di casa, e non avrebbe potuto trovare qualcos'altro che sembrasse andarle bene e poi avrebbe dovuto traslocare da una casa che aveva affittato alcuni anni prima. Si riteneva fortunata di aver avuto denaro, per la compensazione dei lavoratori ottenuta per legge, e dai suoi genitori per acquistare la sua dimora. Il suo appartamento aveva riscaldamento a pavimento con acqua calda, una stufa elettrica, un riscaldatore d'acqua calda, e pavimenti di piastrelle. Nell'appartamento non c'erano profumi e pesticidi. Poiché era un'unità a pianterreno, non aveva il rischio di ricevere muffa da un tetto con perdite d'acqua. L'appartamento era stato costruito a dovere per le sue esigenze ad eccezione dei vapori provenienti da una stanza lavanderia esterna e di occasionali esposizioni a fumi di incenso, del fumo di tabacco, dei combustibili del barbecue dei vicini. Per sfortuna, il vicino del piano di sopra installò un pavimento nuovo all'inizio dell'estate, e questo fatto la rese senza tetto per circa tre mesi, fino a quando il pavimento non fosse del tutto privo di vapori e fosse ritornato tollerabile per lei. Non appena la pavimentazione fu applicata, il suo appartamento si riempì di vapori di composti chimici nocivi e lei si ammalò dovendosi allontanare immediatamente. La paziente fu costretta a dormire sotto i portici di casa di amici per diverse settimane. Il complesso di questa esperienza fu completamente stressante, anche perché non aveva idea di quando avrebbe potuto far ritorno a casa sua. Fortunatamente, un anno prima, era riuscita a comprare un camper usato grazie al denaro della compensazione per i lavoratori. Dopo un intenso lavoro di sostituzione della tappezzeria interna di vinile con diversi strati di tessuto di cotone, era capace di tollerare il camper tanto bene da poterci dormire dentro. Quando si stancò di dormire sotto il portico di casa degli amici, decise di tentare un viaggio in California col camper. Finì che riuscì ad avere un bel viaggio. Dormì nel suo camper per sei settimane, spesso nei pressi della spiaggia, si affacciava sull'oceano e si cuoceva i cibi con una stufa da campo in un parco della spiaggia. Fu una cosa grandiosa. La paziente fu capace di far visita a vecchi amici che non aveva più potuto vedere per anni perché la loro casa aveva troppa muffa che lei potesse sopportare. Non osava dire che quel viaggio fosse stato facile ma che ne valeva la pena. Lei si definiva molto più fortunata di tanta gente affetta da MCS perché aveva sufficiente denaro e perché la sua famiglia

era in grado di aiutarla a comprare una casa che lei potesse tollerare. Conosceva molti malati di MCS che vivevano con meno di 600 dollari al mese e stavano in tenda o nell'automobile anno dopo anno. Un suo amico quasi morì per ipotermia. Lei concludeva ritenendosi fortunata per tutte le cose che aveva nella vita, anche se era una vita difficile; ed apprezzava ogni singola gentilezza proveniente dalla gente, perchè questo bilanciava le persone che occasionalmente reagivano con miscredenza all'ipersensibilità a composti chimici.

ED: un progetto di ristrutturazione non deve andare avanti mentre altri lavoratori non edili prestano la loro opera in parti limitrofe della stessa struttura; il lunedì mattina quando un lavoratore va al lavoro e trova che hanno incollato la pavimentazione durante il fine-settimana, la sua vita può cambiare da un giorno all'altro e da quel giorno può non essere più la stessa di prima; se durante gli anni, i lavoratori altri notano frequentemente vapori di solventi diffondersi nell'aria quando qualche ristrutturazione è in corso nell'edificio e si ammalano, se chiedono all'amministrazione di non eseguire le opere di ristrutturazione durante gli orari del lavoro comune, suggerendo di svolgerle durante i fine-settimana oppure di notte, cosicchè essi non siano esposti a quei vapori, l'amministrazione risponde che i lavori costerebbero troppo se fossero eseguiti di notte o nei fine-settimana, ma c'è da ritenere che quei lavori in quei tempi costerebbero troppo a loro come burocrazia, quanto a denaro; ma che l'esposizione indebita ai composti nocivi sul posto di lavoro costa al malato di MCS la sua vita, la sua salute; requisiti da evitare per case sicure per i malati ipersensibili sono: verniciatura fresca, pavimentazioni nuove, profumi intensi, pesticidi, muffa, riscaldamento a gas, vicini che usano pesticidi, eccesso all'interno di legno grezzo di pino, prodotti tossici per le pulizie o residui di fumo di tabacco, abitazioni nuove che emettono la formaldeide e i composti chimici contenuti nei materiali edilizi, oppure case molto vecchie che sono ammuffite.

MOB

29. Liz Infermiera diplomata

P: Fino a tre anni prima era sana e piena di vita e apprezzava il suo lavoro di infermiera nelle zone più lontane del Canada del nordovest; poi fu gettata in un incubo dal quale non era ancora ritornata.

E: Il primo di ottobre 1996, durante il periodo notturno, al suo posto di lavoro da dieci anni, una dei dipendenti pulì la stanza da bagno che distava tre o quattro piedi dal suo posto, e questo fu fatto da lei parecchie volte; quella volta capitò che la porta fosse aperta. Essendo un'addetta alle pulizie molto coscienziosa, versò uno sbiancante nel water, usò un detergente disinfettante sulla ciambella del water, un detergente all'ammoniaca sullo specchio, ed un altro energico pulitore per la vasca. In quei momenti l'attenzione della paziente era distolta altrove quando improvvisamente si sentì strana e apostrofò l'addetta delle pulizie domandandole cosa avesse fatto nella stanza da bagno; le parole le uscivano a stento dalla bocca anche quando s'accorgeva di non poter respirare bene per avere sufficiente aria nei polmoni e si sentiva soffocare. Quindi corse subito ad aprire porte e finestre per avere sufficiente aria. La paziente ritenne questa esperienza *la sua maledizione*. Sembrava probabile che il problema fosse derivato dal mescolamento dell'ammoniaca e dello sbiancante, infatti si sa che la combinazione produce cloro gassoso, potenzialmente mortale.

S: Nel corso dei mesi successivi, la paziente divenne progressivamente più sensibile a sempre più numerose cose: lo scarico dei motori a scoppio, i fumi della nafta, i prodotti di pulizia, le penne evidenziatrici, gli *shampoo*, i deodoranti – e l'elenco si ingrandiva sempre di più. I fattori iniziali erano problematici solo al lavoro, ma in

breve tempo cominciò a reagire alle esposizioni anche altrove; sebbene fosse infermiera, non si rendeva conto di cosa le stesse succedendo. Aveva l'impressione di impazzire, con l'eccezione del fatto che era sempre in grado di capire da dove scaturissero i suoi problemi, e stava meglio una volta che fossero state eliminate le cause oppure che lei si fosse allontanata. Era spaventata. In quel periodo, i dipendenti erano invitati ad usare lo sbiancante concentrato per pulire le stanze da bagno, nonostante le difficoltà della paziente che esso provocava. Lei ebbe infine un'interruzione del servizio quando, su consiglio del sindacato, si rifiutò di lavorare in condizioni malsane, citando il Decreto sulla Salute e la Sicurezza Occupazionale e gli accordi collettivi. Entro un giorno dalla sospensione dell'uso dello sbiancante le sue condizioni di salute migliorarono in modo sorprendente. Tuttavia, poco tempo dopo, un giorno di metà novembre, mentre stava lavorando si accorse che fumi di nafta o di un bruciatore erano diffusi nell'edificio. Entro la fine di dicembre, parecchi dipendenti e pazienti lamentavano mali di capo a causa dei fumi di nafta incombusta provenienti dal sistema di ventilazione e diffusi in tutto l'edificio. Ripensando a quelle circostanze, la paziente considerava di essere stata il proverbiale *canarino nella miniera*. Poi, quando lei scoprì i primi segni di avvertimento in novembre, tutti risero, torsero gli occhi, ed allusero a lei quale elemento di disturbo. Dopo adeguate ricerche, il personale della manutenzione trovò che i ventilatori per l'ingresso di aria dall'esterno erano completamente ghiacciati per il freddo invernale, e che perciò era impedito il ricambio d'aria. Per peggiorare la situazione il ventilatore per l'espulsione degli scarichi dal basamento era stato coperto con un foglio di plastica per trattenere il freddo. Avevano poi saputo che tale ventilatore doveva funzionare in permanenza per dare ossigeno al bruciatore della nafta. Una volta che il problema dell'impianto di ventilazione era stato delucidato, la sua salute migliorò improvvisamente in modo evidente. Tuttavia, da quel punto, lei era stata assalita da composti tossici troppe volte e per troppo tempo, per cui non era in grado di mantenere quel miglioramento temporaneo della sua salute. Per alcuni soggetti, l'ipersensibilità diviene manifesta quando cominciano a reagire ai cibi, lei al contrario cominciò a reagire a composti chimici e successivamente diventò sensibile a diversi cibi. Per la fine di dicembre, la paziente era in grado di tollerare solo cinque qualità di frutta o di verdura. Lei era molto malata ed aveva perso 20 libbre di peso in un mese, il suo medico temeva che andasse incontro ad una forma di denutrizione, e lei aveva timore di essere destinata ad andare all'altro mondo se le cose andavano avanti in quel modo. Prima della sua *maledizione*, non aveva mai avuto allergie o ipersensibilità, ad eccezione di un'intolleranza per il lattosio e per un farmaco. Tre mesi dopo lei era reattiva per tutto e non era capace di mantenere un'alimentazione adeguata. Dopo lei doveva star lontana dalla gente – amici, gruppi, chiunque – il più possibile, perchè ciascuno odorava dei profumi dei loro *shampoo*, della lozione per le mani, dei profumi, dei detersivi per lavabiancheria, degli ammorbidenti dei tessuti. Gli amici trovavano difficile capire o credere come lei fosse sensibile ai profumi e molti non volevano adattarsi alle sue esigenze usando prodotti inodori. All'inizio lei andò molto fuori di sè, successivamente si ibernò nel santuario della sua casa il più possibile, vivendo una vita da eremita. Frequentemente, lei aveva trovato tardivamente ciò a cui era stata esposta al momento della reazione. Con il progredire del suo malanno, la sintomatologia comprendeva sentirsi debole, tremare, essere incapace di pensare correttamente, o mettere insieme una frase in modo appropriato, ipertensione nei seni nasali, costrizione toracica, disturbi del visus, sensazioni strane alla lingua, e bruciori alla bocca. Per fortuna, quando ascoltò una conferenza del sindacato sulla salute e sulla sicurezza molto all'inizio della sua malattia, lei apprese gli effetti dannosi di molti composti chimici che potevano derivare dal loro

uso maldestro o dalla loro conservazione impropria, come era capitato nel suo posto di lavoro. Alla fine le fu fatta diagnosi di ipersensibilità multipla a composti chimici ed apprese che non esistono cure note per la MCS, e che il modo migliore per controllare la malattia è evitare gli agenti scatenanti che provocano i sintomi. Lei persegui tenacemente l'azione di evitare le cause perchè era intenzionata a combattere quella terribile condizione di salute. Mentre era ancora da curare, la vita le divenne sensibilmente più gestibile ed eliminò dalla sua casa tutti i prodotti per pulizia ed i profumi. Inoltre tentò di tener lontane dal suo posto di lavoro le sostanze problematiche, ma non fu cosa facile senza dover lottare. Con l'aiuto del sindacato, si difese dai tentativi di alcuni suoi colleghi e dipendenti di sabotare la sua capacità di continuare a lavorare. Costoro intenzionalmente entravano nella sua area di nascosto e nascondevano od usavano prodotti nocivi per vedere se lei si fosse accorta di nulla. Quindi la seguivano deridendola con la convinzione che fosse matta quando voleva rendersi conto dei problemi esistenti nel tentativo di porre loro rimedio. Questa battaglia di lunga durata che esauriva le sue resistenze era poi molto migliorata ma proseguiva da tre anni. Però le cose avrebbero potuto andare ancora meglio dal momento che altri dipendenti in quel posto di lavoro stavano cominciando a diventare ipersensibili ai composti chimici. La paziente si diceva molto riconoscente per tutto quello che infine possedeva e conveniva di aver fatto grandi passi da quei primi tre mesi del lontano 1996. Mentre la sua malattia era ancora disabilitante, e lo sarebbe stata per sempre, si sentiva bene al punto da avventurarsi nei negozi, in qualche ristorante, alle conferenze, alle riunioni, e ad altre occasioni. Doveva solo stare attenta nella scelta del tempo e dove andare. Alla fine aveva una casa sicura, con un sistema di ricambio d'aria applicato al bruciatore, e questo l'aiutava ad eliminare le sue reazioni più rapidamente. Mentre molte persone sembrano non accertare la realtà della MCS, anche quando loro stessi erano sensibili a certi composti chimici, altre, compresi suoi colleghi di lavoro, l'avvicinavano desiderando adattarsi alle sue esigenze. Sebbene ci fossero ancora dei cibi che lei non poteva mangiare, le sue tolleranze alimentari erano molto maggiori di quelle dei tempi in cui poteva consumare solo cinque tipi di frutta o di verdura. Di nuovo appariva sana. Molti individui affetti da MCS non potevano lavorare ma, attraverso simili esperienze, lei continuava a lavorare. Avrebbe potuto non essere stata colpita tanto sinistramente, e sarebbe stata in grado di interrompere l'esposizione al posto di lavoro tanto nocivo, ma lei non era un'impiegata stabile, cosicché il non lavorare non era un'opzione. Continuava ad avere giorni brutti, ma provava anche giornate in cui le reazioni erano più tollerabili e gestibili. Infatti, quando le sue sensibilizzazioni sono adattate al meglio, non sapeva nemmeno di avere un problema di salute. Mentre c'erano ancora moltissime cose che non poteva godersi, ce n'erano sempre di più che poteva. Stava migliorando costantemente e rifuggiva dal pensiero di arrendersi dal credere che un giorno avrebbe potuto star meglio, indipendentemente da quanto tempo occorresse.

ED: La manutenzione degli edifici dovrebbe essere eseguita anche attraverso la pulizia che non usasse i detersivi più forti e soprattutto che non operasse delle mescolanze pericolose: del tipo ammoniacca + candeggina.

MOB

30. Abner Ingegnere chimico

Questa storia è un estratto dalla testimonianza resa dal paziente di fronte al Comitato Governativo per le Necessità degli Handicappati di Santa Fe, New Mexico, nel 1996.

P: Conseguì il diploma di ingegnere chimico nel 1971. Lavorò per cinque anni per due governi statali nel controllo dell'inquinamento, poi cominciò a lavorare per la 3M. Alcuni dei problemi tecnici affrontati erano molto interessanti come oggetto di studio, ed i dipendenti erano ben informati sui temi tecnici. Quando contrasse la MCS nel 1984, tentò di adattarsi alla situazione clinica. Lo trasferirono ad un impianto pilota per la chimica con mansioni d'ufficio però, a quei tempi, egli era troppo sensibile per far bene e ricevette valutazioni molto scarse del suo profitto. Nello stesso ufficio, un altro dipendente era stato trasferito da un laboratorio in una stanza vicino alla sua. Un altro signore che fu un direttore e che aveva avuto alle sue dipendenze venti persone aveva finito per lavorare da se stesso in un ufficio che la 3M aveva costruito appositamente per lui nel quale egli controllava il ricambio dell'aria. Egli era fortunato a lavorare ancora per la 3M.

E + S: Il paziente affermava di essere stato malato di MCS dal 1984; da quell'anno, egli aveva avuto venti diversi impieghi lavorativi. Aveva tentato strenuamente di ottenere un posto stabile ma esso sembrava irraggiungibile. Egli segnalava che due cose sono difficili per la gente affetta da MCS: la prima sta nel fatto che ci sono molti lavori che loro non possono fare a causa della presenza di una pavimentazione nuova, o di arredi nuovi, oppure di dipendenti che indossano profumi; un altro problema per i malati di MCS si identifica con la situazione in cui si può avere un lavoro, ma da cui talora ci si deve dimettere perchè mutano le condizioni ambientali del posto di lavoro. Ebbe diversi impieghi, poi andò ancora a scuola ed ottenne un diploma di insegnante nel Minnesota e là fece supplenza di insegnamento. Fece domanda per diversi lavori. Fece domanda a St. Paul per un lavoro che gli chiedeva di usare carta carbone senza inchiostro. Dopo il test, disse loro che non poteva svolgere quel lavoro. Poco tempo dopo aver lasciato la 3M, fece domanda come consulente ingegnere, ma non poteva indossare gli abiti, nè poteva lavorare nell'edificio per i pavimenti nuovi. Del tutto recentemente, fece domanda per un impiego nelle scuole elementari di Questa, ed il sovrintendente signor Gonzales. fu molto gentile con lui. Il paziente gli fece visita prima dell'intervista, per dirgli che lui era ipersensibile ai composti chimici. Egli lo invitò ad ispezionare l'edificio: si trattava di un lavoro a Red River. Egli lo presentò a Lee Gonzales, uno dei cittadini importanti di Questa, che lo fece entrare nell'edificio. Entro un paio di minuti, egli si accorse che avrebbe sofferto di vertigini e sarebbe divenuto mentalmente disorganizzato, e che sarebbe stato irritabile nei confronti dei bambini. Non avrebbe potuto giustificare di essere irritabile con gli scolari, essendo un insegnante, a causa della struttura fisica dell'edificio: non sarebbe stato giusto nei confronti dei bambini. Cosicché egli disse al signor Gonzales che non avrebbe potuto farcela. Costui fu molto gentile con lui e quando ritornarono in automobile, gli fece una lezione sulla storia del *New Mexico*, molto apprezzata. In altre circostanze, c'erano stati lavori da cui dovette dimettersi perchè era stato posto in opera un pavimento nuovo. Ebbe anche un lavoro come consulente in una casa a mezzo servizio che dovette abbandonare quando fu posta in opera una nuova moquette. Fu un badante a titolo personale, ma quando la famiglia ristrutturò la casa ed applicò una nuova moquette, egli dovette andarsene. Fu inoltre un preparatore di *burger* ed un gestore di registratore di cassa, e acquisì valutazioni molto favorevoli per l'efficienza dopo due e quattro mesi di attività, ma quando furono assunti nuovi dipendenti che indossavano profumi e che facevano lo stesso turno lavorativo con lui, egli dovette dimettersi. Quando faceva sostituzioni come insegnante, ogni volta che rincasava, doveva lavarsi gli abiti per togliere loro i profumi. Il paziente concludeva ringraziando gli intervistatori per averlo contattato ed ascoltato.

ED: un problema esiziale e costante incontrato dai malati di *MCS* è l'esposizione a ristrutturazioni degli edifici in cui lavorano tali individui, le quali interessano la pavimentazione in genere, ma soprattutto la posa in opera di moquette.

L'editrice (Alison. 56) riferì le seguenti note: sei settimane dopo aver reso queste dichiarazioni, il paziente (Abner. 30) si tolse la vita. Lynn Lawson, editrice del bollettino di informazioni del gruppo dei malati di *MCS* di Chicago, riferì che il paziente (Abner. 30) la chiamò per telefono domandandole se fosse a conoscenza di qualche abitazione, in qualunque posto della nazione, che fosse sicura per gente affetta da *MCS*. Sfortunatamente, il suicidio di (Abner. 30) non fu un caso isolato; per esempio a lei era capitato di venire a conoscenza del fatto che, nel periodo di tre settimane, sia (Abner. 30) sia una donna affetta da *CFS/MCS* che viveva nella costa occidentale si tolsero la vita, mentre una donna con *MCS* morì in ospedale dopo un tentativo fallito di suicidio. Commisero suicidio anche due altri pazienti con *MCS* che l'avevano contattata durante gli ultimi anni ed un altro tentò di togliersi la vita. Quando l'editrice (Alison. 56), eseguendo la rassegna di interviste di gente affetta da *MCS*, domandò agli intervistati se avessero mai sentito parlare di suicidio di malati di *MCS*, un uomo le scrisse: *“Si, è per me profondamente angosciante ricordare che una mia carissima amica si tolse la vita alcuni anni fa. Era giovane, di circa 30 anni, fortemente sensibile, e cercare un posto affidabile e sicuro per viverci fu quasi impossibile. Il suo peggior problema fu la mancanza di denaro, ad eccezione del versamento della quota minima della Sicurezza Sociale (Social Security Minimum). Pensare al suo suicidio rende la mia mente annebbiata. Io stesso mi toglierò la vita nei prossimi anni. Perché? È troppo sconvolgente la mancanza di denaro come compensazione.”*

Il tempo sta finendo per troppi individui affetti da *MCS*. Per convincerli che vale la pena di resistere ancora per qualche mese o per qualche anno, è importante che la società si muova verso il riconoscimento della realtà della *MCS*. Questo cambiamento di attitudine potrebbe promuovere sia la ricerca biomedica, che è fortemente richiesta, sia i tentativi di aiutare i malati di *MCS* nel trovare abitazioni sicure. Una casa sicura – non tossica – gratificherebbe coloro che sono fortemente ipersensibili ai composti chimici con la possibilità di recuperare la loro salute e di ridurre la gravità della loro ipersensibilità a composti chimici fino al punto in cui loro potrebbero vivere una vita più normale e più fruibile.

Per ulteriori informazioni a proposito della necessità di abitazioni per la *MCS* e dei modi con cui contributi e investimenti potrebbero essere impiegati, scrivere a:

MCS Information Exchange
2 Oakland Street
Brunswick, ME 04011

31. Bonnie **Artista di grafica**

P: Nacque e crebbe a Cleveland, Ohio, in tempi in cui quella città era molto inquinata. La paziente ricordava che, quando erano bambini, nuotavano nel Lago Erie, e la loro mamma doveva lavarli con un detergente liquido per toglier loro di dosso il petrolio. Quando andavano in barca lungo il fiume Cuyahoga, gettavano dalla barca in acqua fazzolettini o pezzetti di carta e si divertivano vedendoli sciogliersi negli acidi presenti nell'acqua. Pertanto, conveniva che, durante la gioventù, ebbe molteplici esposizioni a composti chimici, ma esse non ebbero effetti sulla sua salute finché non divenne adulta.

E + S: All'età di diciassette anni, era danzatrice in un corpo di ballo, allora viveva con la famiglia a Minneapolis. Comincò a patire un fortissimo dolore ai piedi e,

quando si dette da fare per capire la ragione di quel male, si resero conto che aveva una grave lesione alle cartilagini come conseguenza di danzare sulle punte. Dopo un paio d'anni di tentativi di sistemare i danni nel miglior modo possibile, un clinico rinomato innestò articolazioni artificiali nei suoi piedi quando lei aveva diciannove anni. Le articolazioni artificiali erano protesi di silicone ed erano richieste dal fatto che le sue strutture erano deficitarie non essendo in grado di sopportare il peso corporeo. Allora, lei fu la persona più giovane ad avere quell'innesto, ma il suo organismo cominciò a reagire immediatamente. La paziente era una studentessa di college e poteva camminare a malapena perchè aveva permanentemente i piedi gonfi ed arrossati. Entro un paio d'anni, ritornò dal clinico per segnalargli il suo problema. Ma quei medici non si presero cura del fatto, cosicchè lei si recò all'ospedale della contea dove le articolazioni artificiali furono rimosse, e questa fu la ragione del fatto che lei fosse sopravvissuta. Tuttavia, la paziente riteneva che la sua ipersensibilità ai composti chimici derivasse dalla presenza di silicone per parecchi anni nel suo organismo. Le era residuata una certa difficoltà a camminare perchè le mancavano articolazioni nell'avampiede, ma andava avanti con la sua vita. Finì di frequentare il college, ottenne un diploma di insegnamento, si spostò a New York City e divenne un'illustratrice. La sua salute resse per diversi anni, sebbene non fosse forte come tanti altri e soffrì dolori. Si ammalava più frequentemente di altri, ma funzionava ancora. Ad un certo punto, ritornò dal suo medico ed ottenne che le eseguisse sintesi ossee dei piedi perchè i dolori erano troppo forti. Era certa che l'anestesia ed i punti chirurgici avessero potuto aggiungere un carico di esposizioni a composti chimici. Da quel punto, lavorando nel campo artistico - commerciale a New York, fu esposta a molti composti chimici: aveva le mani costantemente immerse nel benzene, poi sovrintendeva alla stampa delle sue opere in stamperia, cosicchè il suo carico si ingrandiva sempre di più. L'artropatia dei piedi si diffuse al dorso come artropatia degenerativa, e dovette ricorrere all'ablazione di due dischi intervertebrali. Dopo la nascita del loro quarto figlio nel 1990, comprarono e ristrutturarono una casa nel Maine. Non sapeva nulla sui materiali edili sicuri, e impiegavano prodotti problematici, compresa una nuova moquette trattata con composti chimici resistenti ai pigmenti. Inoltre fecero la casa molto stretta. Fu quello il primo anno in cui non lavorò e passò quasi tutto l'anno stesa sul tappeto a giocare con sua figlia in una casa carica di composti chimici. Occorse quasi un anno perchè si sviluppasse completamente in lei la MCS. Questo fenomeno si realizzò gradualmente e assistervi fu come uno spettacolo dell'orrore perchè non poteva fermarlo. Cominciò a sviluppare diversi sintomi: spasmi muscolari, bruciore agli occhi, pressione toracica, tachicardia, torpore corporeo, disturbi gastroenterici, alterazioni endocrine, eruzioni cutanee, annebbiamento del cervello, perdita della memoria a breve periodo, e reazioni surrenaliche. La malattia si sviluppò da un'ipersensibilità specifica a composti che erano idrocarburi con anello benzenico come il petrolio, il benzene, la formaldeide, ed il silicone, verso un'ipersensibilità generalizzata a sostanze comuni come le muffe, i cibi, ed i profumi. Ciò avvenne nel 1992. Loro tentarono ogni trattamento disponibile. La maggior parte peggiorò le cose. A quel punto decisero di traslocare nel Sudovest almeno per sfuggire alle muffe del Maine. Inoltre, a quel punto ebbe il secondo figlio, nato sano ma allergico. La gravidanza distrusse tutte le riserve che le erano rimaste. Non poteva più assumere integratori o farmaci, ed era in grado di consumare solo pochi cibi. Il clima caldo secco del Sudovest la aiutò nel suo cammino di guarigione, ma a quel punto c'erano molte cose che danneggiavano il suo recupero. Il primo e più importante fattore era l'ampio impiego di pesticidi nel Sudovest. Erano stati costretti a lasciare la loro casa molte volte e dormire sulle colline per sfuggire alle esposizioni. Dovettero spostarsi in una circo-

stanza per evitare la tremenda ostilità dei vicini che non sopportavano la loro richiesta di non usare pesticidi od almeno di avvisarli quando l'avessero fatto. Un altro problema era la carenza di una buona assistenza medica. La paziente trovò là che non c'era comprensione di questa malattia, che lei riteneva fosse una mescolanza di disfunzioni dei sistemi endocrino, neurologico, immunitario. Un terzo problema per lei fu la perdita di un'altra articolazione dei piedi. Aveva molto dolore e, come soggetto molto sensibile ai composti chimici, non poteva assumere antidolorifici, mentre interventi chirurgici erano resi impossibili dal rischio di esposizione agli anestetici. Riguardo ad una vita con la MCS, la paziente riferiva di averla trovata straordinariamente difficile. Le limitazioni della vita sono devastanti. Non poteva lavorare, c'erano molto pochi sbocchi creativi per un'artista come lei, e non c'erano eventi culturali cui potesse partecipare a meno che non fossero tenuti all'aperto o in parchi non trattati con pesticidi. L'isolamento sociale è profondo, e se ci si trasferisce per motivi di salute, c'è un senso di distacco dalla famiglia e dagli amici che è anch'esso profondo. Questa malattia è anche un terribile peso per un coniuge sano, perchè egli deve fare un cambio di vita dopo un altro col fine di continuare a vivere con il coniuge malato. È anche difficile per i figli crescere con una madre malata. Essi sono al corrente che non avrebbero potuto mai avere qualcosa. Una buona notizia: la paziente aveva lavorato per contribuire ad aprire una scuola brevettata nella sua comunità. Fu inaugurata in autunno, e questa fu la prima scuola in America che avesse una politica scritta per attività non tossiche. Essi dipingevano con pitture non tossiche, non usavano pesticidi, ed usavano detersivi non tossici per i pavimenti. Concludeva ritenendo magnifica la possibilità di mandare i suoi figli in una scuola che lei sapeva quanto fosse sicura.

ED: conoscere aprioristicamente quanti rischi di sensibilizzazione immunitaria sono legati a molti dei materiali impiegati nell'edilizia permette di evitarli nelle scelte progettuali, attuando prevenzione primaria, attendere che compaia una sintomatologia da MCS permetterebbe di eseguire solo prevenzione secondaria e/o terziaria, che lascerebbe la possibilità di non aggravare una malattia devastante da cui non è comune guarire.

MOB

32. Carina **Segretaria operatrice**

P: Prima che cominciassero i suoi problemi di salute, aveva un buon impiego di lavoro, quale segretaria operatrice per una grande azienda ferroviaria. Passava splendide vacanze, aveva un'efficace vita sociale, e s'era fatta buoni amici.

E + S: Quindi la sua salute cominciò a deteriorarsi lentamente nel 1975 dopo che si era trasferita in un appartamento nuovo di fabbrica che aveva soffitti fatti di truciolato, pavimenti di cemento ricoperti da moquette nuova, ed un bruciatore a gas nella camera da letto. Rimase in quell'appartamento per tre anni mentre la sua salute continuava a peggiorare. Nel 1979, acquistò un appartamento condominiale e, non appena vi si trasferì, stette malissimo. Ritenendo che i vecchi proprietari avessero avuto animali da compagnia in casa, fece disinfestare l'abitazione. Non poteva sopportare l'odore dei pesticidi, che durò alcune settimane, cosicché sostituì le moquette vecchie con delle nuove. La paziente fece alcune ristrutturazioni nell'appartamento e, dopo ognuna, stette peggio. Non sapeva immaginare cosa le stesse capitando e, sinceramente, confessava che riteneva di impazzire. Non era capace di dormire per più di due ore per notte, patì anche il suo lavoro d'ufficio, ed essere fuori socialmente la sfibrava. Successivamente anche il suo ufficio fu ristrutturato completamente, e lei alla fine collassò. Stava aspettando di far ritorno al lavoro dopo alcuni mesi di assenza per malattia spesi nel tentativo di trovare cosa fosse

sbagliato in lei. Questo succedeva 17 anni prima della compilazione di questa anamnesi clinica. Nel 1981, le fu fatta diagnosi di malattia ambientale, (o ipersensibilità multipla a composti chimici, come è stata definita successivamente). A quel punto, reagiva a troppi e diversi composti chimici e dovette abbandonare il suo appartamento condominiale contaminato da pesticidi e lasciare i suoi vestiti e gli arredi di casa. Traslocò in un appartamento spoglio senza arredi e dormì su un pagliericcio posto a terra. Non poteva leggere perchè era sensibile agli inchiostri da stampa, e non poteva guardare la televisione a causa dei vapori (VOC) emessi dalle guaine delle connessioni elettriche. Durante questo periodo, stava campando coi risparmi e aspettava con timore, giorno per giorno, che avessero accolto la sua richiesta di sovvenzione per la disabilità. Fortunatamente essa fu accolta, riuscì ad affittare il suo appartamento condominiale arredato, fino a che lo vendette. Fu duro accettare la perdita di tutte le sue proprietà, non tanto all'inizio, perchè aveva imparato che si può vivere senza "cose" nella propria vita, ma poi sembrava che patisse di più questa perdita perchè identificava se stessa con tutte le sue cose. La paziente si domandava come può ciascuno conoscere il dolore e la devastazione di condurre una vita normale per poi vivere ed avere la sensazione di essere emarginato dalla società. Aggiungeva che ciò è deprimente e sconfiggente, ma che lei era abbastanza fortunata di avere un buon sistema operativo che migliorò attraverso una serie di mosse verso altre aree. Per prima cosa andò in una clinica dell'alimentazione in Florida, e quelli la resero capace di uscire dall'isolamento di cui era stata vittima dal momento che evitò le esposizioni a composti chimici. Sfortunatamente, non poteva sopportare l'umidità dell'estate e fu costretta a partire. Finì poi nella parte più alta del deserto dell'Arizona dove migliorò un poco nell'aria pulita delle montagne e fu incoraggiata dall'incontro con altra gente. Però quella era un'area isolata, lontana da aeroporti e da medici olistici, e fu difficile trovare un'abitazione sicura ed abbordabile. Ancora una volta, attraverso la rete della MCS, venne a sapere di una clinica di Las Vegas e vi andò. Trovò una casa con una coppia di malati di MCS e vi rimase per quasi tre anni. Ma, quando la coppia divorziò, lei perse l'abitazione sicura e non poté trovare un altro posto in cui vivere. Ritornò in Arizona, dove passò quasi un anno spostandosi da una sistemazione provvisoria ad un'altra. Molte volte dormì nella sua automobile. Non poteva sostenere questo modo di vivere da nomade fisicamente, emozionalmente, o finanziariamente, tuttavia, così ritornò nel Sud-est inquinato del Michigan, dove l'ospitò una sua zia. Là rimase in quella sua casa poco sicura per otto anni. Lei discendeva da un famiglia italiana molto casalinga, ma come risultato di essere malata e del fatto che traslocava frequentemente, perdette molti avvenimenti familiari che erano importanti per lei: prime comunioni, compleanni dei 16 e dei 21 anni, celebrazioni di natale e di pasqua. Lei passò da sola anche il compleanno, il natale e la pasqua parecchie volte. Le erano partiti molti dollari dei suoi risparmi, e ciò le aveva impedito di comprare o di affittare un suo personale appartamento. Era quindi alla mercè dei suoi zii generosi e di grande aiuto. Le belle vacanze, il buon lavoro, il buon guardaroba, e la possibilità di andare quando e dove voleva erano ricordi offuscati dal passato. Infatti, il suo passato sembrava ancora reale. Alcuni giorni non si sentiva reale lei stessa. Aveva la sensazione di essere estranea e di guardare in un altro estraneo. Il suo essere reale andò perduto in qualche posto lungo il cammino. La paziente evitava di incontrare qualcuno del suo lontano passato perchè la persona che loro avevano conosciuto non esisteva più. Quella perdita è quasi un male, se non peggio, della stessa malattia. Lei non sopportava che quella malattia per il momento non sembrasse trattabile e che fosse ignorata dall'AMA, e non sopportava di non poter trovare un'abitazione adeguata a causa della sua situazione finanziaria. Ciò era così frustrante ed era una

perdita di una vita soddisfacente. Talvolta tutto pareva senza speranza e futile, poi venivano rari giorni buoni tanto da pensare che essi potessero essere, dopo tutto, una via di uscita da un incubo. La paziente non voleva arrendersi tentando nuove cose di cui era venuta a conoscenza, sebbene l'ultima fosse stata per lei un disastro. Pensava che qualcosa di buono potesse capitare in futuro. Nel frattempo, la sua fede in Dio si era rafforzata per merito della malattia, e per quel tanto le era riconoscente.

ED: Bisogna sempre diffidare e scegliere oculatamente, la pavimentazione con moquette, i pannelli di truciolare, i bruciatori a nafta per riscaldamento.

33. Jack Tecnico di laboratorio

P: Alla visita preassuntiva fu trovato sano e senza problemi; era sempre stato molto attivo fisicamente; aveva giocato a pallacanestro ed a baseball nelle scuole superiori ed era andato a caccia e a pesca non appena poteva.

E: Cominciò a lavorare come tecnico di laboratorio in un'azienda leader, tutti i dipendenti erano visitati per lo stato di salute prima dell'assunzione; nel laboratorio, impiegò quotidianamente molti solventi, soprattutto tricloroetilene e freon, per sgrassare manufatti metallici; versava 15-20 galloni (60-80 litri) di solventi in vasche o bagni aperti in cui puliva parti metalliche del grande acceleratore. Per la maggior parte, i pezzi metallici erano fatti di rame o di acciaio inossidabile. Li lavava con tricloroetilene e poi li sciacquava con freon perchè dovevano essere molto ben puliti. Il sistema di ventilazione al di sopra delle vasche non lavorava bene, cosicchè costantemente inalava una grande quantità di vapori. I dipendenti non erano provvisti di speciali indumenti da lavoro o di maschere respiratorie, sebbene avessero schermi di plastica per il viso. I guanti forniti servivano solo per pochi giorni perchè, a contatto coi solventi, si rigonfiavano e si rompevano. Più tardi il paziente si accorse che essi non erano i guanti prescritti per maneggiare i solventi con cui lui doveva lavorare. Inoltre, alcune delle viti e di altri pezzi che aveva il compito di pulire non potevano essere afferrati coi guanti, e pertanto lui doveva prenderli con le mani nude dal fondo delle vasche. Usavano quei solventi per lavare tubi di 4 pollici di diametro e lunghi 20 piedi (10 cm x 6,5 m). Dovevano intingere stracci nei solventi e poi strofinarli lungo i tubi. Quando estraevano lo straccio dal tubo, dovevano inevitabilmente inalare una quantità di vapori. Un'altra mansione fu lo *spray* di aerosol per ricoprire parti di rame con una rifinitura trasparente di tipo acrilico quando esse venivano fuori dal forno. Gli operatori non erano forniti di maschere da indossare, cosicchè inalavano la miscela che si diffondeva nell'aria. Avevano l'abitudine di lavarsi le mani con alcol ogni volta. Il paziente era stato mandato ad una scuola che insegnava a riparare pompe molecolari a turbina e pompe criogeniche ed a far loro manutenzione, cosicchè egli fu mandato frequentemente a lavorare su questo tipo di pompe. Esse erano installate in spazi confinati, ed egli era esposto a elevate concentrazioni di fumi di olio durante quelle mansioni. Le pompe generavano così tanto calore che i locali in cui si trovavano non dovevano essere riscaldati in inverno, e questo calore aumentava la quantità di fumi d'olio emessi da queste pompe. Un'altra delle sue mansioni era localizzata nei locali della fornace, dove saldava e fondeva. Essa lo portò ad esporsi a vapori di piombo e di stagno. E non avrebbe potuto evitare di inalare quelle sostanze. Quando caricava la fornace, doveva proteggere le parti con materiale di tipo fibroso noto come "fratello" dell'asbesto, ed era possibile vedere le fibre volare nell'aria quando lo tagliava a pezzi.

S: Nel 1973, quattro anni dal momento dell'assunzione, il paziente cominciò a patire problemi alla parte superiore dell'apparato respiratorio. Lamentò molti episodi di bruciore di gola e di sinusiti, ed ebbe terribili cefalee, da impazzire. Quei sintomi ri-

masero a lungo un grande problema. In precedenza non aveva mai sofferto di cefalea, andò a quel lavoro e si ammalò gravemente, riconosceva che era come se avesse preso un raffreddore di tipo occupazionale. In realtà, quando cominciò ad ammalarsi così frequentemente, iniziò anche a vedere medici nel laboratorio. Costoro trattavano i suoi sintomi ma non domandarono mai con quali materiali lavorava. Persino il suo medico privato che egli consultò non domandò mai le sue eventuali esposizioni lavorative. Dal momento che egli lavorava in una città dell'azienda, forse ciò non era sorprendente. Nei primi anni 1980, i suoi occhi soffrivano particolarmente e si arrossavano fortemente mentre era sul posto di lavoro; soprattutto si rigonfiava il suo occhio sinistro. La sua vista divenne confusa; frequentemente egli soffriva di vertigini e di nausea, talora era assente per alcuni secondi. Nel 1983 circa, sviluppò un'intensa affaticabilità e insonnia; alcune notti poteva dormire solo per due o tre ore; era del tutto spossato. Quando confidò ad uno dei medici che riteneva che i solventi e gli altri materiali che impiegava nel lavoro avrebbero potuto essere la causa della sua malattia, egli rispose che era solo una sua immaginazione. Dopo tanto tempo, egli non era ancora in grado di capire in quale misura le esposizioni lavorative l'avessero fatto ammalare. Alle fine, un giorno, stava versando tre galloni di freon in una vasca per lavare dei pezzi, quando fu colpito da una terribile cefalea. Ancora una volta i suoi occhi si arrossarono, e la sua vista cominciò ad offuscarsi. Quello fu il momento in cui cominciò a capire che i solventi e gli altri composti chimici impiegati nel laboratorio provocavano il suo malanno. Un giorno, mentre lui stava lavorando col freon, i membri del comitato della sicurezza andarono nel suo laboratorio per un'ispezione, Egli chiese loro se avesse potuto avere un adatto impianto di ventilazione nell'area del suo lavoro, perchè i materiali lo stavano facendo ammalare. Essi risposero che un adeguato impianto di ricambio d'aria sarebbe costato troppo per essere installato in quel punto, ma che forse ce ne sarebbe stato uno in futuro. Aggiunsero anche che era probabile che fosse lui ad immaginare che i solventi lo disturbassero, e che i solventi che lui usava erano sicuri e non avrebbero prodotto alcun danno. Il paziente spiegò che aveva terribili cefalee, continue vertigini, e che spesso aveva momenti di assenza. Quando egli indicò i suoi occhi arrossati, la sua tosse, i suoi bruciori in gola, uno di essi rispose che lui poteva proprio avere un semplice raffreddore. Il paziente controbattè che quel raffreddore non se n'era mai andato via dal 1972. Alla fine, verso il 1986, sentenziarono che egli avesse contratto una sensibilizzazione a solventi coi quali aveva lavorato e che avrebbe dovuto indossare una maschera. Nel 1988 essi installarono un sistema di ventilazione nei locali dove egli lavorava, ma a quel punto egli era tanto ammalato che nulla avrebbe potuto rendere tollerabile per lui il posto di lavoro. Alla fine degli anni 1980, ogni notte, tra le 2 e le 3, doveva sedersi per tossire per almeno 15 minuti, ed aveva problemi di secrezione continua. A maggio 1988, il suo medico privato fece richiesta di spostamento in un altro posto di lavoro pulito non inquinato da composti chimici. Quando il dipartimento di medicina del lavoro e l'amministrazione dell'azienda lo assegnarono ad un'altro locale, scrissero una lettera al suo nuovo dipartimento nella quale stabilivano che egli non avrebbe dovuto lavorare con oppure attorno a composti chimici. Ma la nuova sede assegnatagli era tanto malsana quanto la precedente. Il suo posto di lavoro era un'officina elettronica in cui la gente saldava in continuazione, e lui lavorava ancora in presenza di composti chimici e con molti motori diesel. Infine, un giorno verso la fine del 1988, gli fu richiesto di lavorare eseguendo perforazioni nella lamiera di alluminio. Doveva impiegare un liquido di taglio, e doveva lavorare in un angolo privo di ricambio d'aria, nonostante che le richieste del suo medico avessero prescritto che lavorasse in un ambiente non inquinato da composti chimici. Dopo venti minuti, andò dal capo reparto e gli

mostrò i suoi occhi arrossati. Egli rispose che avrebbe dovuto usare un ventilatore per allontanare i fumi, ma ovviamente quel metodo non avrebbe potuto dare grandi benefici. Infine, nel dicembre 1988, il paziente fu messo in aspettativa per malattia perchè l'amministrazione era preoccupata che lui avrebbe potuto costituire un pericolo per se stesso e per i compagni di lavoro. Ed egli affermava di non capire perchè non si fossero preoccupati di questo problema all'inizio degli anni 1980, quando lui segnalò loro che soffriva di vertigini e che aveva annebbiamento della vista da avere difficoltà camminando sulle pensiline sospese a cinque piedi dal pavimento. La lettera che annunciava la decisione diceva che lui aveva uno stato di salute molto serio, ma trattabile. Il medico dell'azienda lo mandò dalla psicologa dell'azienda, la quale non domandò nulla a proposito dei materiali con cui egli aveva lavorato; essa voleva solo sapere se egli avesse avuto problemi familiari. Il paziente aveva avuto un reperto di CT che evidenziava danni ai seni nasali ed un reperto di CT che illustrava aree molto scure in entrambi i lati del suo cervello. Quando il tecnico che aveva prodotto la lastra osservò il reperto, commentò che esso pareva quello di un soggetto colpito da un terribile incidente automobilistico. Un'università eseguì un'anamnesi occupazionale su di esso. Quando fu completata la storia lavorativa che indicava tutti i solventi a cui lui era stato esposto, essa rese comprensibile per la sua mente la sua situazione perchè finalmente sapeva cosa fosse capitato di errato per lui. Allora il paziente, ingenuamente, chiese loro di curarlo dal momento che era noto cosa fosse capitato in lui, ma essi gli confidarono che non c'erano cure possibili. Quindi lo mandarono a San Francisco per consultare due medici esperti sulle esposizioni prolungate a solventi. Il loro referto descriveva davvero che lui soffriva degli esiti di esposizione a solventi. Quando stava lavorando ancora, talvolta gli capitava di perdere il senso del gusto e dell'olfatto sul posto di lavoro, ma poi riprendeva. Più recentemente, perse il senso del gusto e dell'olfatto, che non gli è più ritornato. Ancora soffriva di dolori articolari, alle caviglie, alle ginocchia, alle dita, e continuava ad avere disturbi respiratori, sebbene fossero un pò migliorati nel tempo. Rimanevano ancora severi l'affaticabilità, l'insonnia, i dolori oculari, la visione confusa. Il paziente concludeva che la sua salute era stata malamente danneggiata durante i venti anni in cui aveva lavorato con composti nocivi in quel laboratorio, ma il suo primo datore di lavoro non fece nulla per compensarlo per la malattia occupazionale da lui contratta in quel posto. Egli non poteva più lavorare perchè era troppo malato e non riceveva apprezzabile denaro nel piano di pensione dell'azienda perchè il laboratorio lo costrinse a dimettersi anzi tempo.

ED: [n.d.s.]

34. Nancy ▸ Analista di sistemi informatici

P: Era abituata ad essere una persona normale, sana, atletica, ed aveva un vero lavoro, era analista di sistemi informatici.

Il 3 ottobre 1998, la *Albuquerque Tribune* riportava: una malattia disvitale aveva costretto molte volte Nancy a correre verso la sua casa di Rio Rancho durante la notte per cercare un rifugio e alcune ore di sonno in una lontana *mesa*. Ma fu proprio in quella *mesa* che una donna di 51 anni d'età di Rio Rancho potè trovare la morte. Le autorità confermarono venerdì che un cadavere seminascolato trovato nella prima parte della settimana ad ovest di Albuquerque era quello di Nancy di cui era stata denunciata la scomparsa dal 17 luglio. Alla fine la polizia arrestò un uomo di ventidue anni di età che fu fermato per eccesso di velocità mentre stava guidando l'automobile di Nancy (lui aveva abbandonato l'automezzo di Nancy in un parcheggio). Note da lui scritte indicavano che aveva pedinato Nancy alla *mesa* per un certo tempo. Egli sarà giudicato per l'assassinio di Nancy nel febbraio 2000.

E: Gli amici di Nancy riferiscono come la sua enorme sensibilità ai pesticidi e agli erbicidi diffusi dai suoi vicini di casa nei loro terreni l'avesse sconvolta.

S: Un amico riferì: Nancy fu resa totalmente incapace dai pesticidi di fare qualunque cosa e mi confidò che essi colpirono tutto il suo organismo. La peggior cosa era che alcuni dei suoi vicini non volevano del tutto parlare di questo problema ed erano molto scortesivi su questo argomento. Lei desiderava chieder loro che l'avessero almeno avvertita prima di fare trattamenti coi pesticidi affinché lei potesse chiudere porte e finestre, ma loro non volevano neppure fare questo. Quando lei si accorgeva che erano stati diffusi pesticidi, correva il più rapidamente possibile attorno alla casa per chiudere le finestre, ma essi erano già entrati e le provocavano tanto dolore. Questo era la causa, nei giorni brutti, per cui lei doveva lasciar la casa e camminare verso la *mesa* per la maggior parte della giornata. Quando i fumi dei pesticidi erano molto fastidiosi, lei doveva prendere il suo automezzo e campeggiare nella tenda da campo sul retro di casa per alcuni giorni. Per la maggior parte del tempo lei campeggiava presso la *mesa* perchè nel campeggio attrezzato il liquido per la combustione del carbone ed i preparati per pulizia nelle camere di riposo erano il maggior problema per lei.

Un altro amico scrisse: Nancy si era resa conto che la sua casa non poteva più andarle bene, ma lei non era in grado di concepire di traslocare sia per ragioni finanziarie sia per motivi fisici, e noi tutti sappiamo quanto sia difficile per gente con la MCS trovare un'abitazione sicura ed abbordabile. Lei ammetteva di esser sopraffatta dall'idea di dover traslocare.

Il seguente pezzo fu tratto dalla testimonianza che Nancy rese nell'incontro presso la Town Hall a Santa Fe, New Mexico, nell'estate del 1996. In quella circostanza, dozzine di persone testimoniarono di fronte al Comitato del Governatore per le Necessità degli Handicappati. Una donna attraente, N. disse con proprietà e padronanza: "Ero abituata ad essere una persona normale, sana, atletica, ed avevo un vero lavoro, ero analista di sistemi informatici. Durante i 25 anni trascorsi della mia vita avevo sofferto sintomi fondamentalmente dovuti alla sensibilità a composti chimici, secondo la diagnosi avuta 15 anni fa. Per i primi cinque anni, fui costretta a casa, non potevo andare in alcun posto senza accasciarmi ed essere incapace di pensare. Non potei ricordare il mio numero di telefono per un paio d'anni. Ero proprio inefficiente. Sono andata avanti per un lungo cammino da allora lavorando molto strenuamente e godendo di un pò di fortuna. Sono stata implicata da *Eco-life*, il quale è un gruppo di supporto e di notizie di Albuquerque, ed attraverso il gruppo *Eco-life* ho parlato direttamente con centinaia di persone della regione di Albuquerque con sensibilità a composti chimici e con altre centinaia in tutto il paese che volevano riuscire a venire nel *New Mexico* perchè esso è l'area più pulita degli Stati Uniti. Cosicchè ci sono tanti e tanti di noi. Ora io mi considero fragile – la parola che finalmente ho individuato e che mi aiuta a capire come posso farcela nell'affrontare il mondo. Posso andare in vari posti, ma devo indossare una maschera-respiratore per una parte del tempo se sto in un posto per più di due-quattro ore. Posso uscire per mangiare, posso andare al cinema, posso andare ai concerti. Posso fare tante cose se non sono esposta ai pesticidi. Non appena sono esposta ai pesticidi, cominciano i problemi. Sto ancora lottando contro i sintomi di due anni fa. Sono incredibilmente sensibile ai pesticidi. Il modo con cui vivo la mia vita con la sensibilità ai composti chimici è molto diverso da quello che è stato in passato. Esso tende a cambiare, ogni pochi anni è differente. Ma ora, per ogni posto in cui voglio andare, devo chiamare per telefono, parlare col responsabile, per sapere se essi hanno usato pesticidi. Molti posti lo fanno ma talora un negozio che affitti strumenti video non lo fa. Quando essi assumono un nuovo responsabile, improvvisamente, esso ritiene

che i pesticidi siano necessari. È un fattore personale se qualcuno ha paura dei parassiti. Questo non ha niente a che fare con il tipo di posto che esso sia e col fatto che là ci sia un parassita. Ciò di cui io ho bisogno è che non si eseguano trattamenti. Noi abbiamo una persona che il mese scorso venne da San Diego per lavorare con negozi di alimenti per la salute ed egli poté trovarne senza applicazione di pesticidi. Io ho avuto un'esperienza applicando il Decreto per le Disabilità degli Americani presso la Università del *New Mexico*. Loro hanno assunto un coordinatore della *IPM*, ed io posso essere sicura là. *IPM* significa *Integrated Pest Management*, il che non è ciò che attualmente voglio. Io voglio nessuna applicazione, il che è ciò di cui ha bisogno il mio organismo. L'*IPM* impiega i prodotti meno tossici: il che significa che tu devi monitorare, usare trappole, vedere quale tipo di problema devi sostenere. E, nel caso del negozio degli strumenti video, là non c'è alcun motivo per trattamenti. Se hai qualche problema, tu cominci con acido borico ma, in tempi lunghi, non puoi essere esposto a pesticidi. Io, come molta altra gente con sensibilità da composti chimici, dobbiamo essere in grado di andarcene, cosicché le informazioni ed i cartelli contribuiscono a renderci sicuri. Tu puoi anche imparare ad avere una certa tolleranza ai parassiti. Essi sono una parte dell'ambiente reale, e se noi continuiamo a fare trattamenti, essi vinceranno e noi perderemo".
ED: [n.d.s.]

35. Janice Segretaria operatrice

P: La paziente riferiva che, per diciassette anni prima dell'estate del 1982, aveva sviluppato progressivamente una carriera comprendente quasi dieci anni come segretaria esecutiva e responsabile di ufficio, più conoscenze di programmi di informatica e creazione di manuali di procedure per utenti finali. Aveva un'eccellente certificazione di lavoro con una frequentazione quasi perfetta e diverse splendide lettere di riconoscimento, e anche la sua vita sociale era molto attiva. Lei era uno dei capi del movimento della danza delle sale da ballo nell'Ohio.

E: Quindi, il 16 giugno 1982, ebbe una reazione tossica ad un pesticida che fu applicato nel suo appartamento al settimo piano per uccidere le formiche. Quello era il quarto trattamento in quindici mesi, le precedenti applicazioni le avevano provocato un'estrema affaticabilità ed incapacità di pensare chiaramente al punto che dovette perdere il lavoro di un giorno. Quel quarto trattamento era stato eseguito dopo che lei aveva richiesto che non fossero più fatte altre applicazioni, e risultò in sintomi molto più gravi e più duraturi. Alla fine l'amministratore ammise di aver fatto eseguire l'applicazione per errore. Alle 6 P.M. del 16 giugno crollò nel letto e si svegliò il mattino dopo debole e disorientata. Dispnea e congestione polmonare furono i suoi problemi più seri durante le settimane successive. Aveva perso la voce ed era affaticabile in modo opprimente. La sua vista era confusa, non riusciva a concentrarsi, a pensare correttamente, ed a stare sveglia per più di un paio d'ore. Prima dei trattamenti coi pesticidi, la sua salute era ideale. La diagnosi iniziale dei medici fu di polmonite da composti chimici. Il suo datore di lavoro la pose in stato di completa invalidità entro i 30 giorni successivi. Questo stato di invalidità completa fu poi esteso per altri sei mesi, e nel giugno 1983 fu licenziata perchè i sintomi non miglioravano ed i tentativi per ritornare al lavoro rimasero senza successo. A quel tempo fu chiaro che lei aveva danni respiratori e portava con sé una piccola bombola di ossigeno per conservare la possibilità di spostarsi. Gli effetti residuali di questo incidente furono la completa impossibilità di conservare un posto di lavoro, anche nella situazione in cui una datrice di lavoro accondiscendesse a fare tutto il possibile per permetterle di lavorare nel suo ufficio. Tutti i diversi tentativi fatti in seguito comportarono altre ricadute.

S: Pur non avendo avuto in precedenza problemi di sensibilità a composti chimici, la paziente aveva finito per reagire allo scarico dei motori di automezzi, ai combustibili per riscaldamento, all'inchiostro da stampa, ai giornali stampati, alla moquette nuova, alle coibentazioni contro i suoni, ai prodotti per pulizia, alle cere per pavimenti, ai deodoranti, alle pitture, alle vernici, ai pesticidi, all'odore di indumenti nuovi, ai detersivi, agli ammorbidenti dei tessuti, al fumo di tabacco, al fumo di legno, alla muffa, al profumo, alla colonia, al dopobarba, alla lacca per capelli, ed a quasi tutti i preparati profumati. Le reazioni erano frequenti ed inaspettate, e comprendevano una grande affaticabilità, debolezza, visione confusa, depressione, perdita della voce, sonnolenza, indigestione cronica, nausea, intense cefalee, paralisi temporanee al braccio ed alla gamba destra, incapacità di concentrarsi o di pensare correttamente, dispnea, e una perdita generale di resistenza. I farmaci, i quali sono ovviamente un'altra forma di esposizione a composti chimici, attenuavano alcuni dei suoi sintomi ma spesso al prezzo di incrementarne altri. Per esempio, una medicina poteva controllare il dolore acuto ma aumentava la debolezza e l'affaticabilità. La paziente affermava che poco era cambiato nei suoi sintomi ma che molto era cambiato nella sua vita. Aggiungeva inoltre che era un processo di apprendimento individuare situazioni ed attività tollerabili. Non era possibile evitare i composti chimici tutti insieme e limitare le esposizioni era una battaglia continua. Le sue entrate finanziarie dal 1984 erano corrispondenti oppure sotto al livello della sopravvivenza. L'abitazione aveva compreso lo stare con amici, il noleggiare una casa, le camere in affitto. Per fortuna, alla fine aveva trovato un appartamento al quindicesimo piano di una casa per pensionati che accoglieva gente affetta da disabilità, e confessava che era magnifico poter disporre nuovamente di uno spazio tutto suo. Non aveva pensato che fosse possibile con entrate tanto limitate. I primi mesi furono una battaglia per ridurre le esposizioni ai composti chimici nell'appartamento, ma i suoi sforzi ebbero successo e quindi lei poteva vivere in una campana di plastica. Indossava una maschera di respirazione nell'ascensore e nell'ingresso della casa e tentava di guidare quando il traffico era modesto. Dopo sette anni, i controlli medici, le richieste per il trattamento della previdenza sociale, gli avvocati, gli appelli, e i rifiuti nelle battaglie con l'Amministrazione della Sicurezza Sociale, l'aiutarono ad ottenere una modesta pensione di invalidità. Questo era un modo di sopravvivere, il quale, quando era integrato con un lavoro supplementare di alcune ore per settimana, le permetteva di mantenere un'automobile usata ed un ragionevole livello di stabilità mentale. Una bombola di ossigeno l'aiutava a mantenersi mobile, sebbene ogni uscita dalla sua stanza era pur sempre un'avventura potenziale. In alcuni giorni era sufficientemente forte da godere di una danza in sala da ballo con amici, la maggior parte degli altri giorni erano limitati alla lettura, ai film, ai puzzle, e al modesto lavoro in casa usando una stampante fax. La paziente conveniva che la vita procedeva e che lei aveva imparato gradualmente ad adattarsi alla realtà della sensibilità a composti chimici. Per la maggior parte i gruppi che tentava di frequentare indossavano colonia, ed il suo raffreddore cronico riappariva. Erano cominciate a modificare almeno le attitudini. Dieci anni prima, quando lei diceva che era sensibile ai profumi, la gente pensava che ciò fosse strano. Alla fine ognuno conosceva qualcuno affetto da questo problema. Lei aveva abbandonato molte attività, però, a causa dello sconforto di dover vivere era peggio che essere isolati. Talvolta lei pensava di se stessa come se fosse normale, fino tanto che non si muoveva un poco attorno alla sua campana di plastica.

ED: [n.d.s.]

36. John Professore di College

P: Il paziente riferiva di esser stato in salute per tutti i quattro anni della scuola superiore, e che era stato ancora sano per i quattro anni di frequenza del college nello stato di New York.

E: Si ammalò per la prima volta a causa della nebulizzazione con pesticidi a Gainesville in Florida dove andò nel 1962 per frequentare la scuola di diploma. Quando udiva arrivare il mezzo di nebulizzazione, era costretto ad andarsene da quel posto e non ritornare prima di 24 ore.

S: In quei tempi cominciò a soffrire di infezioni e di allergie dell'apparato respiratorio (alle muffe, ai pollini, ad agenti strani e ad altri allergeni), e di sensibilità a composti chimici. Tuttavia, egli era ancora all'oscuro che questo era l'inizio di una malattia più importante. Non aveva idea che i pesticidi potessero avere tali effetti duraturi sulla salute e non aveva mai sentito parlare della MCS. Pensava solo a finire la scuola ed ottenere un posto di lavoro. Riuscì a portare a termine la scuola di diploma nel 1968, a ritornare a New York, ed a lavorare per dieci anni come insegnante di inglese in un college. Tuttavia egli era malato per la maggior parte del tempo, con infezioni croniche, soprattutto d'inverno quando le porte e le finestre erano chiuse a tenuta d'aria e non c'era ricambio d'aria del posto di lavoro. Il fumo di tabacco, i profumi, la moquette, i pesticidi, le cere per pavimenti ed i detersivi chimici erano alcuni degli inquinanti degli ambienti confinati che gli procuravano guai di salute. Nei mesi più caldi, quando poteva aprire le finestre per aerare, egli stava meglio. Nel 1978, il college pose in opera una nuova pavimentazione nell'edificio dove lui insegnava, ridecorò le pareti interne dell'edificio con una pittura a base di olio, ed iniziò ad usare cere per pavimenti contenenti formaldeide come conservante (questo prodotto fu ritirato dal mercato nel 1979). In quel tempo, 26 insegnanti con gli uffici e le classi situate in quell'edificio si ammalarono, e firmarono una protesta contro le condizioni dell'ambiente di lavoro. Questo fu un caso iniziale di sindrome da edificio malato (*sick building syndrome*) ma, dal momento che nessuno era al corrente di tale possibilità, la risposta dell'amministrazione fu lenta. Alla fine, la moquette fu rimossa e la ventilazione d'aria fu migliorata. La maggior parte di quelli che si erano ammalati riuscì a ritornare al lavoro. Il direttore del dipartimento e lui erano divenuti sensibilizzati nei confronti dell'edificio e non furono più in grado di insegnare. Con la gravità della perdita della memoria a breve termine, la confusione mentale e le vertigini da lui provate, egli ritenne impossibile far lezione alle sue classi di inglese e condurre discussioni in classe. In parecchie circostanze, egli doveva semplicemente lasciare la stanza, chiedendo ad uno degli studenti migliori di finire lui la lezione per quel giorno. Alla fine, gli fu diagnosticata sensibilizzazione a composti chimici, deficienze immunitarie, e vasculopatie cerebrali, e gli fu concesso un permesso per inabilità. Un medico gli disse che ci sarebbero voluti da due a sette anni per recuperare. Questo avveniva vent'anni prima. Dal momento che lui si sentiva meglio all'aperto nel clima più caldo, egli si trasferì nel sudest - Nevada per cinque anni, *New Mexico* per dieci anni ed *Arizona* per altri cinque anni. Questo gli fu di giovamento ma lui non poté ribaltare la sensibilizzazione ai composti chimici. La maggior difficoltà legata alla convivenza con la MCS fu il trovare un'abitazione senza reazioni ai materiali edili. Il paziente era sensibile al legno, al metallo, e ad alcuni prodotti di muratura, cosicché c'erano poche alternative. Egli tollerava meglio l'addobbo e lo stucco. Egli non tentò di costruire una casa non tossica perché i costi erano proibitivi, e i risultati erano incerti. Egli un giorno lesse una ricerca che affermava che l'Americano medio spendeva il 98% del suo tempo all'interno. Egli aveva ribaltato la proporzione, vivendo il 98% del suo tempo all'aperto, dormendo nel patio, e cuocendo i suoi cibi su una piastra calda. Egli usava la sua casa come

un'enclave, come area ripostiglio, e come stanza da bagno. Era arrivato a vivere vent'anni della sua vita all'aperto. Gli era stato riferito che il pensionamento precoce era il sogno americano. Il pensionamento precoce a causa di inabilità e di una malattia cronica progressiva è null'altro che un brutto sogno che implica la perdita della famiglia, della casa, della carriera, degli amici, della possibilità di muoversi, del guadagno e della salute dell'individuo – quasi tutto ciò che uno considera prezioso. ED: Il fumo di tabacco, i profumi, la moquette, i pesticidi, le cere per pavimenti ed i detersivi chimici sono alcuni degli inquinanti degli ambienti confinati che possono provocare reazioni allergiche negli individui già offesi da pesticidi; tra i materiali edili responsabili di sensibilizzazione sono il legno, i metalli, le pitture, ed altri componenti della muratura; la circostanza più frequente per l'esposizione è la ristrutturazione di locali adiacenti a quelli in cui vivono od operano cittadini terzi, senza interruzione precauzionale di continuità.

37. Ruth Operatrice commerciale

P: [n.d.s.]

E + S: All'inizio degli anni 1940, loro vivevano ad Odessa, Texas, dove suo marito ebbe il primo impiego come ingegnere petrolifero. Era tempo di guerra, e la disponibilità di abitazioni era scarsa. Trovarono una piccola casa in affitto in periferia di una città situata alcune miglia dai campi di sfruttamento petrolifero. Però, se i venti soffiavano in favore, i fumi della combustione del greggio eccedente erano frequentemente convogliati verso la loro casa. Molte volte la paziente stava tanto male che doveva prendere il treno per ritornare nel suo tranquillo Texas orientale, dove il defunto padre del suo medico aveva molti amici medici. Lei faceva il giro dei medici. Nessuna diagnosi. Spese persino diversi giorni in una clinica di Temple, Texas, ma un colon irritabile fu tutto ciò che trovarono. Ritornò ad Odessa solo per peggiorare ancora. Per fortuna la ditta petrolifera decise di trasferirli lontano da Odessa. La paziente temeva spesso che ci fosse una relazione tra quel malessere iniziale in vicinanza dei campi petroliferi e la sindrome da affaticamento cronico con l'ipersensibilità multipla a composti chimici che parvero colpirla simultaneamente il 25 aprile 1971, quando si svegliò con una spossatezza quale non aveva mai provato nella sua vita. Era del tutto sopraffacente. Retrospectivamente, lei era certa che la causa immediata della grave malattia fosse stato un richiamo della vaccinazione antitetanica. Sua madre era stata fortemente allergica alle vaccinazioni antitetaniche, e le capitò quasi di soccombere dopo una di esse. Sebbene a quel punto avesse 49 anni di età ed avesse avuto vaccinazioni antitetaniche negli anni senza manifestazioni avverse, lei era sicura che il richiamo ricevuto nel marzo 1971 l'avesse portata verso la CFS (sindrome da affaticamento cronico) ed alla MCS (ipersensibilità multipla a composti chimici), le quali si manifestarono in quel giorno della fine di aprile causando un disorientamento che le spense la luce del giorno. Successivamente cominciò a soffrire di attacchi influenzali della durata di tre giorni. Un mese dopo si trovò costretta a dormire per 16 ore al giorno, e provò un estremo affaticamento, annebbiamento del cervello e indebolimento del *visus*. Le sue articolazioni ed i suoi muscoli erano tanto dolenti che dovette smettere di guidare l'automobile perchè era troppo doloroso per lei muovere braccia e gambe. Ma nè allora nè durante i successivi 28 anni soffrì di cefalee, per fortuna. Cominciarono poi intolleranze alimentari, reazioni ai composti chimici. Quello era suppergiù il tempo in cui fu introdotto il fluoruro nelle paste dentifricie. Che botta! Un tentativo e lei si arrampicò sui muri! C'era allora poca letteratura scientifica sulla CFS/MCS ma in qualche posto lei lesse un riferimento bibliografico che suggeriva le macchine per la ionizzazione negativa, probabilmente come antidoto alle "allergie". Ne acquistò una piccina ma, dopo circa

venti minuti di funzionamento, lei era tanto sconquassata da arrampicarsi sui muri¹⁾. Il suo medico sorrise, sussurrando “nevrastenia”, e prescrivendole iniezioni di vitamina B₁₂. Egli era stato il suo medico per anni. Avrebbe dovuto sapere che lei non era un soggetto isterico. Certamente in tutto questo tempo, suo genero, uno psichiatra, convinse tutta la famiglia e gli amici che lei era tutta a posto con la testa. Alla fine, dopo nove mesi dall’inizio della sua malattia, lei ebbe il coraggio di cercare un nuovo medico, il quale la fece ricoverare in ospedale per due-tre giorni di analisi. I risultati furono tutti normali, ma lui la prese seriamente. Sfortunatamente il suo ambulatorio era al di là della città. Così lei si affidò alle cure di un amico di famiglia che era otorinolaringoiatra. Nessuna diagnosi, naturalmente, ma lui le prescrisse l’Elavil, che fu inefficace. Quindi lei andò da un amico allergologo che era stato presidente dell’associazione nazionale degli allergologi. Egli eseguì molte prove diagnostiche. Il responso più importante fu la sua “allergia” ai metalli bianchi. A quel tempo lei era vedova, ma portava ancora gli anelli di fidanzamento e di nozze. Perderli! Però più tardi accadde qualcosa di strano. Il suo dentista le disse che doveva asportarle alcuni denti sostituendoli con uno scheletrato. Dopo che ebbe la protesi posizionata, per tre giorni in qualunque momento fosse scesa dalla sua camera nel corridoio verso il resto dell’appartamento, letteralmente non poteva camminare dritto. Quasi rimbalzava da una parete all’altra del corridoio. Allora, nella nebbia del suo cervello, pensò: “Ah! Ah! Metallo bianco nella protesi nuova?” Sì. Il dentista cambiò le mollette sulla protesi con altro materiale e non ci fu più traballio. Il suo allergologo le prescrisse un anti-istaminico. Esplose una diarrea. L’altro suo medico prescrisse un altro farmaco, del tutto non compatibile col primo. La mescolanza la fece star molto peggio. Nel frattempo, il suo allergologo le fece assumere ancora un’altra medicina che lei aveva preso per anni, anche se non riteneva che fosse stata di beneficio. Poi, un giorno, lei ebbe un grave attacco di panico mentre era tranquilla coricata nel suo letto a casa sua poco dopo aver preso quella pillola. Finì così quella cura. Durante i primi anni 1970, lei dovette smettere di guidare per due motivi: era divenuto troppo doloroso muovere le braccia e le gambe, e la nebbia che aveva nel cervello la portavano a non vedere i segnali di stop dove lei per anni si era fermata quando era alla guida. Non mancava i segnali di stop, ma diveniva un pericolo per sé e per gli altri. Aveva dovuto rinunciare a bere alcol due mesi prima di essere colpita da *CFS/MCS* perchè i postumi di una sbronza sono intollerabili. Era stata assuefatta all’alcol (birra) per anni. Aveva la sensazione che la *CFS/MCS* le avessero salvato la vita. Se avesse continuato a bere, molto tempo prima sarebbe morta per alcolismo. Così niente alcol nei trascorsi 28 anni, ed era meraviglioso vedere di nuovo il mondo con gli occhi di persona sobria. Molto gradualmente, i suoi sintomi si attenuarono finchè nella primavera 1974, lei ebbe la sensazione di stare bene, meglio di quanto fosse stata durante anni. Andò nel Nuovo Messico, dove vivevano i suoi figli, per acquistare un appartamento condominiale da usare come casa per le vacanze, e le accadde di sbattere lo sportello dell’automobile su un pollice nel parcheggio dell’albergo. Si allarmò per l’aspetto del pollice ed andò subito al pronto-soccorso. Un punto di sutura fu tutto quello che occorre, e come prassi il medico domandò quando avesse avuto l’ultimo richiamo della vaccinazione antitetanica. Allora non collegò l’ultimo richiamo antitetanico con l’insorgenza nel 1971 della *CFS/MCS*. Dal momento che i suoi ricordi risalivano al Texas, lei disse al medico del Nuovo Messico che non aveva idea di quando avesse avuto un richiamo antitetanico, cosicchè egli gliene praticò uno. Quella notte nella camera d’albergo lei pensò realmente di morire, e stette male da allora. Aveva detto al suo decoratore di interni che doveva andare a casa ma che sarebbe ritornata in due settimane. Occorsero nove mesi prima che riacquistasse le forze per ritornare al suo nuovo ap-

partamento condominiale. Lei aveva pianificato di vivere nel Nuovo Messico passando il resto della sua vita pescando e visitando i musei d'arte, e divertendosi in montagna, ma purtroppo questo progetto non si avverò. Dal 1974 al 1988, lei poteva occasionalmente andare a pranzo, ad un ricevimento, andare per acquisti e in una galleria d'arte e in un negozio di alimentari, sebbene fosse ancora chiaramente malata di CFS/MCS. Non sapeva ancora con certezza che cosa l'avesse fatta peggiorare nel 1988, ma certamente ebbe una ricaduta. Di recente la paziente era a letto per la maggior parte del giorno. Non si rivestiva perchè non aveva la forza di indossare gli abiti quando si alzava da letto, ed era quasi sicura che non avrebbe avuto la forza di spogliarsi per ritornare a letto più tardi. Dopo il 1988, non ebbe più la forza di sedersi a tavola in sala da pranzo, e continuava in questo modo. Si metteva seduta sul letto e consumava così i suoi pasti. Nessuna cena di famiglia. Non poteva andare dai suoi figli a pranzo, nè potevano loro andare da lei. La sua insonnia andò sempre crescendo a partire dal 1988. Confessava di detestare la sua abitudine di cadere addormentata dovunque fosse tra le 4 A.M. e le 8 o le 9 A.M. e rimanere addormentata fino a mezzogiorno o le 2 P.M. I suoi dolori muscolari ed articolari, con dolenzia, erano definitivamente diminuiti nel corso degli anni, ma talvolta la colpivano. Debolezza, vacillare, e tremori occasionali del capo erano perdurati durante i 28 anni passati, come avvenne per la nebbia del cervello. Aveva anche un piccolo sintomo negativo ad una gamba che, con il ginocchio e la caviglia, si metteva in azione in modo incontrollato quando iniziava un passo. La paziente aveva finito anche per andare incontro a fenomeni diarroici ed a diverticolosi ogni settembre, fenomeni morbosi possibilmente correlati con i pollini e le muffe frequenti in quel mese. Ad un certo punto, il suo ginecologo provò cinque diversi tipi di estrogeni su di lei perchè uno di quelli che aveva provato in precedenza doveva esser cambiato, lei confessava di non conoscere il motivo per cui. L'ultimo di quelli provati era supportato dal cerotto. Per quattro o cinque giorni, lei soffrì di grave depressione, con pensieri di suicidio. Era terrorizzata. Non aveva mai patito nulla di simile in precedenza. Interruppe il medicamento sul cerotto. Ritornò la serenità. Il medico concluse che la paziente non dovesse assumere estrogeni. Molti cibi la facevano star male, ed i composti chimici l'avevano colpita di sicuro. Il suo modulo di allerta medica era lungo un'intera pagina, quasi tutta di diverse medicine innocue, farmaci comuni, alcuni antibiotici, ma soprattutto piccole cose che la rendevano malata. Le istruzioni sul modulo comprendevano il seguente avvertimento: "Non somministrare se non in caso di assoluta necessità, i sedativi agiscono da stimolanti." Naturalmente vernici e moquette le davano noia. Strappò via tutte le moquette nel suo appartamento condominiale e le sostituì con piastrelle. Dopo il 1993, lei non poté più sopportare il fuoco della legna e le fiamme di gas all'aperto. Inoltre non osava più andare nei negozi di estetica anche se era ritornata in forze a causa dei composti chimici e dei vapori. Ed un altro dei peggiori fatti che le erano capitati era che lei era stata una lettrice vorace per tutta la sua vita, mentre era finita incapace di leggere libri. Pensava che i libri stampati con carta priva di acidi fossero adatti a lei perchè non le provocavano la sensazione di grave irritazione causata dagli altri libri. Però lei poteva leggere solo 20 o 30 pagine anche di un libro privo di acido prima di avere una reazione, cosicché lei riteneva che anche l'inchiostro le desse noia. La carta riciclata sembrava essere particolarmente negativa per lei. Era questa una sensazione veramente di isolamento, frustrante, sentirsi un poco fuori contatto, non essere capace di leggere tutto quanto si desidera. Grazie al supporto della TV e della radio. Lei sarebbe impazzita senza di esse.

Nota dell'editore: Incontrai R. nel Nuovo Messico durante l'estate del 1988. Nei mesi precedenti noi avevamo sviluppato una calda amicizia per telefono, ed ero entusia-

sta di vedere questa donna con un forte accento texano, la cui personalità vivida e prorompente veniva fuori dalle linee del telefono. Fui sorpresa dal vedere quanto lei fosse così magra, come un passerotto, con braccia che somigliavano a quelle di una vittima del digiuno. Più tardi scoprii che allora lei pesava solo 72 libbre, e che in autunno calò a 65 libbre per alcune settimane. All'età di 77 anni, R. pare sopravvivere per la pura forza della sua personalità e del suo indomabile coraggio, qualità che lei possiede in abbondanza.

¹⁾ le macchine a ionizzazione negativa erogano ozono.

38. Sandy Insegnante

P: La paziente era un soggetto estremamente sano.

E: Ella crebbe nella valle del fiume Ohio vicino ad acciaierie e a industrie correlate. Negli anni 1970, questa zona era identificata come la più inquinata degli Stati Uniti. Suo padre possedeva e conduceva un trattore a 18 ruote con rimorchio per trasportare acciaio alle fabbriche che lo lavoravano. Sebbene queste attrezzature fossero ben parcheggiate lontano dalla casa, i loro arredi ed i loro attrezzi erano sempre tutt'intorno. Le loro camere da letto erano situate al di sopra dell'autorimessa. Nonostante queste esposizioni iniziali, era un individuo del tutto sano. Non aveva mai avuto parotite, morbillo, vaiolo, od altre malattie, anche se era esposta ad essi sia da ragazza sia da adulta. Non aveva mai sofferto di cefalee, e poteva lavorare per lungo tempo senza stancarsi. Non era mai andata da medici, frequentandoli solo per motivazioni scolastiche o lavorative. Nel 1971, la paziente cominciò ad insegnare pratica commerciale e temi professionali in locali con macchine per scrivere elettriche, duplicatori, mimeografi, ed una stampante in *offset*. Queste attrezzature implicavano l'uso di diversi composti chimici, e solventi per la pulizia. Dal 1982, lei era stata coinvolta sempre più con i *computer*. Circa nel 1988, iniziò ad insegnare situazioni di laboratorio in locali con 25-30 *computer*. Per gli ultimi cinque anni, il suo compito fu di operare in un locale doppio contenente fino a 50 *computer*. I *computer* più vecchi erano stati sostituiti, e loro avevano poi sistemi informatici moderni per la connessione con Internet. Tuttavia, per sfortuna, le nuove plastiche, i monitor, e le stampanti laser erano una sorgente di emissione di gas e di *VOC (Volatile Organic Compounds)*. La paziente aveva anche misurato la radiazione magnetica con un misuratore *gauss* e sapeva in quale intervallo stare per evitare esposizioni eccessive. Indietro negli anni 1976 e 1977, lei insegnò in un edificio di nuova costruzione, al centro del blocco, privo di finestre. Nel 1982, insegnò in un altro distretto, dove il suo laboratorio di informatica era situato nel sotterraneo nella sezione più nuova dell'edificio (Il marciapiedi era a livello delle finestre). Il locale era così umido che la luce non entrava fino a che il deumificatore non avesse funzionato per un pò di tempo. I *computer* e gli apparecchi elettronici facevano le bizzarrie a causa dell'umidità. Inoltre, il loro edificio ospitava studenti handicappati, ed il marciapiedi per le sedie a rotelle era proprio appena fuori dalla sua finestra. Gli autobus che scaricavano gli handicappati stazionavano col motore al minimo per lunghi periodi (35 minuti o più). La parete in discesa posta dal lato opposto al marciapiedi era stata attrezzata a giardino ed erano state aggiunte traversine ferroviarie. Questo creava un effetto di tunnel che incanalava i fumi scaricati lungo l'edificio dove erano collocati i ventilatori di aspirazione per i laboratori di informatica.

S: Dopo aver iniziato ad insegnare in quel laboratorio sotterraneo, la paziente cominciò a sviluppare gravi cefalee di tipo emicrania, e sinusiti. Poichè lei era appena ritornata dopo un'assenza per maternità, pensò che dovesse prendere infezioni dagli studenti. Altri docenti che condividevano la sua stanza oppure lo stesso breve corridoio sperimentarono diverse allergie. Spesso soffrivano di raucedine o di afo-

nia, e molti di loro avevano bruciore di gola, cefalee, eruzioni cutanee, ed altri sintomi. Quando gli insegnanti avevano nuovi compiti ed erano spostati in altra sede, notavano un miglioramento dello stato di salute. Per esempio, un insegnante che era stato trattato con un'iniezione anti-allergica alla settimana, fu capace di interrompere questa terapia per nove mesi senza problemi quando si spostò in un'altra area. Dopo che la paziente fu diagnosticata affetta da MCS, il suo allergologo visitò l'edificio ed intervistò gli insegnanti e gli aiutanti nell'area sotterranea. Cinque su otto usavano gli inalatori (la paziente non lo usava), e una buona parte andava dagli allergologi. Una docente era in cura presso la Clinica di Cleveland perchè era in serie condizioni di salute. Tra l'ottobre ed il dicembre 1992, molta gente cominciò a lamentarsi – cinque membri del personale, un custode, e diciotto studenti. La sintomatologia comprendeva: viso infuocato, occhi arrossati e lacrimosi, ed attacchi d'asma. Tuttavia, nessun amministrativo o addetto alla manutenzione prese quella situazione in seria considerazione, le prove diagnostiche non furono eseguite fino al febbraio successivo. Loro ricevettero il responso che erano affetti da un "baco del computer". A lei fu fatta lezione sugli odori, e detto che non tutti gli odori sono cattivi. Al custode fu proibito di redigere un rapporto sull'incidente. Il 7 dicembre, le concentrazioni dei composti chimici nell'aria erano tanto elevate che lei ebbe una grave reazione che durò settimane. Questo fu il momento in cui iniziò la sua MCS. Allora si procurò un avvocato e si rifiutò di insegnare in quella sezione. Si possono immaginare quanti problemi lei ebbe da quel momento. L'anno successivo lei ebbe l'autorizzazione di insegnare in un'altra sezione dell'edificio con le medesime attrezzature. Le sue sensibilizzazioni migliorarono lentamente senza alcun trattamento. Quindi, nel 1994, fu trasferita in un'altra scuola, e là la sua stanza si affacciava sul parcheggio degli autobus e sull'autorimessa. Ventisei autobus scaldavano il motore nell'area prossima alla sua aula, vicino al sito dove c'era l'ingresso dell'aria. Molti brutti giorni e reazioni la fecero peggiorare – quasi come un reattore universale. A quel punto, i profumi ed i materiali per la pulizia le davano fastidio realmente, ma c'erano anche numerosi altri fenomeni. Quattro anni prima le prove allergologiche erano risultate negative, a quel punto evidenziarono reazioni a tutto. Il suo sistema immune sembrava fuori controllo. Guardandosi indietro, la paziente affermava di comprendere quali situazioni avessero contribuito a sviluppare la sua MCS. Forse le esposizioni da bambina ai prodotti petrolchimici e l'inquinamento ambientale dettero inizio al processo, ma rimase in salute fino a che non spese parecchi anni nell'ambiente di lavoro in cui la qualità dell'aria era insoddisfacente. Lei riteneva che in un periodo di diversi anni, le esposizioni intermittenti ed a bassi livelli di spore della muffa, di microrganismi, di solventi, e di fumi di carburanti combustibili da veicoli a motore la portarono all'intolleranza. Nel momento in cui lei cominciò a soffrire di faringite e di cefalee, nessun medico nemmeno suggerì che lei potesse reagire a composti chimici oppure a qualcosa presente nel suo ambiente. Nel 1986, subì la tonsillectomia all'età di 36 anni, e l'otorinolaringoiatra commentò come fosse insolito che questo fatto capitasse in un adulto senza problemi specifici di salute. L'intervento chirurgico non rimosse alcun sintomo. In seguito, la paziente aveva ancora faringiti, febbre, raucedine, ed altri fatti flogistici. Le colture del materiale biologico non rilevavano alcuna eziologia batterica. Inoltre la stupiva il fatto che impiegò tanto tempo prima di rendersi conto del motivo. Sovente lei soffriva di gravi cefalee e cominciava a patire sinusiti quando il clima era pesante, umido, e la pressione atmosferica calava. Una rassegna delle sue terapie con medicinali rivelava che tra ottobre e marzo di ciascun anno lei assumeva antibiotici contro le infezioni dell'apparato respiratorio. Però non aveva mai connesso che qualche fattore presente nell'ambiente di lavoro la faceva ammalare. La sua famiglia le era d'aiuto. Suo

marito non aveva mai apprezzato i profumi o il fumo del legno, cosicché egli era comprensivo. Sebbene egli affermasse di capirla, non ammetteva di correlarli del tutto alle gravi reazioni che lei aveva manifestato. Suo figlio era di grande aiuto e spesso la metteva in guardia verso condizioni insalubri. Inoltre egli l'aiutava con programmi di pulizia che lei non era in grado di eseguire e correva a fare commissioni per evitarle il rischio di esposizioni. Egli era anche prudente nei confronti dei suoi amici; talora non li invitava a casa perché era una scocciatura. L'MCS aveva ridotto drasticamente le sue attività professionali. La paziente era abituata ad essere molto attiva nelle organizzazioni professionali e della comunità. In tempi recenti, si era dimessa da una delle ultime rimaste perché non era più capace di partecipare alle riunioni, dove così tante persone portano profumo. Per lo stesso motivo non aveva più inviti a fare conferenze. Due anni prima aveva assunto due corsi di laboratorio per il college; spesso doveva andarsene in anticipo, oppure arrivare in ritardo, oppure ancora uscire per prendere una boccata d'aria fresca. Tutti i corsi erano stressanti perché lei non era in grado di controllare così tanti fattori – quali prodotti per pulizia fossero stati impiegati, chi ci fosse nella stanza prima delle loro lezioni, ed i profumi degli altri presenti all'interno della classe. Un tempo, il suo consiglio era tenuto in molta considerazione. Poi non poteva più dire la stessa cosa. Molte volte si era sentita come se fosse una pedina. La sua associazione degli insegnanti la usava come mezzo di scambio. "Tu fai questo per noi, e noi facciamo questo per te". Dopo mesi di questo tormento, lei si conservò il suo avvocato e pagò privatamente i suoi suggerimenti. Anni dopo lei stava ancora combattendo. Le riunioni con l'amministrazione furono inconcludenti, fino a quando il suo avvocato non divenne parte in causa. I tentativi di sistemazione erano lenti e condotti con riluttanza. E lei era certa che non avrebbe avuto tanti attacchi e non sarebbe stata così male se alcuni dei cambiamenti fossero stati attuati più presto. Nota positiva - a causa della sua costante pressione, fu eseguita un'ispezione sulla salute, sulla base della scuola, e furono localizzate con certezza le aree critiche. Nel loro ultimo contratto di lavoro fu stabilita la costituzione di una commissione per valutare la qualità dell'aria interna. Gli insegnanti del suo edificio l'aiutarono non permettendo agli studenti di indossare profumi o colonia quando si recavano nella sua stanza, e gli insegnanti stessi non usavano sostanze profumate nei giorni in cui era programmata la loro presenza nel suo laboratorio. Tuttavia, la paziente ebbe un problema dopo che John Stossel presentò il programma negativo 20/20 a proposito della MCS che per sfortuna andò in onda una seconda volta molti mesi dopo. Uno studente che vide il programma disse che egli poteva indossare di nuovo la sua colonia nella classe della paziente perché tale sostanza non era inclusa tra le cause della sensibilità chimica. Ovviamente, anche membri dell'amministrazione videro il programma. Lei era nel mezzo dei tentativi per sistemare le cose, e quel programma televisivo rese tutto molto più difficile. Almeno, lei riuscì a far menzionare la colonia ed i profumi nel codice di comportamento dei loro studenti. L'uso intenzionale di essi per far ammalare qualcuno comportava la sospensione per 10 giorni ed eventualmente l'espulsione.¹⁾ Di recente, la paziente era trattata per l'MCS e stava notando un miglioramento lento ma costante. Il suo livello di energia era aumentato, la sua sensibilità non si espandeva più ad altre sostanze, non reagiva più con rapidità agli agenti nocivi, e le reazioni erano meno gravi. Lei era ottimista sulla prospettiva di continuare a migliorare. Il suo *background* poteva aver aumentato la sua suscettibilità all'MCS, ma le condizioni ambientali insalubri sul posto di lavoro avevano svolto la parte più importante nel contribuire al sovraccarico totale nella patogenesi. Ogni attacco aumentava in intensità, e la sua sensibilità si espandeva ad un numero sempre maggiore di sostanze. Lei riteneva con fermezza che questo stato di malattia potesse essere pre-

venuto in molti casi, cosicchè sperava che si potesse continuare ad educare gli altri e che si potessero attuare cambiamenti positivi per il futuro.

ED: La dislocazione di parcheggi per automezzi in sosta con motore acceso in prossimità delle prese d'aria degli impianti di areazione di ambienti confinati, pubblici (scuole, ospedali, uffici, fabbriche ecc.) e/o privati, deve essere evitata nel modo più assoluto, così come per altre emittenti di sostanze nocive (VOC ecc.).

MOB

¹⁾ In una scuola in California, studenti versarono deliberatamente intere bottiglie di profumo nella classe di un'insegnante sensibile ai composti chimici. L'amministrazione dovette installare telecamere per la sorveglianza per proteggere l'insegnante. Un incidente simile accadde in una scuola superiore dei primi anni nel Maine.

39. Jacob Professore di College

P: Progresso stato di salute eccellente.

E: Nel 1989, lui e sua moglie chiusero la casa che possedevano nel Montana per poter passare l'inverno nel clima più caldo dell'Arizona, dove lei poteva svolgere il lavoro di infermiera e lui insegnare. Sfortunatamente, mentre il clima nell'Arizona era effettivamente piacevole in confronto con quello degli inverni rigidi del Montana, loro impararono casualmente che l'appartamento che avevano affittato era stato pesantemente trattato con pesticidi a loro insaputa. Il loro piccolo appartamento faceva parte di un bellissimo edificio con terreni attorno, tentacolare, di fronte alla spianata naturale del deserto. I proprietari, cittadini di un altro stato, che occupavano la parte maggiore della casa per alcuni mesi ogni anno, avevano fatto trattare regolarmente il posto, dentro e fuori, per anni. Persino l'albero dei limoni dai quali egli si preparava fresche limonate, era stato irrorato di pesticidi. Ma loro non sapevano nulla di ciò, ed non era mai capitato che loro fossero a casa mentre i comuni pesticidi che erano regolarmente impiegati nella proprietà erano applicati. In qualità di attivista ambientale e già legislatore del Montana (aveva anche insegnato corsi di umanità a livello universitario), lui era ben informato sui veleni chimici e sui pesticidi, o così credeva. In ogni modo, egli riteneva che avrebbe dovuto sospettare ciò che li stava facendo ammalare stranamente dopo aver passato un pò di tempo nella casa in Arizona se lui avesse solo saputo cosa stavano spruzzando con regolarità.

S: Quando lui arrivò in Arizona, all'età di 38 anni, godeva ancora di una salute eccellente, come era sempre stato nella sua vita. L'odore di composti chimici forti non l'aveva mai infastidito, ed egli stava impiegando un diverso assortimento di prodotti di consumo, come la maggior parte della gente fa. Era capace di correre e di passeggiare nel deserto per miglia e miglia tutti insieme. E, nonostante sua moglie fosse andata incontro ad un malanno del tipo della fibromialgia alcuni anni prima, lei era in salute a sufficienza da unirsi a lui nelle passeggiate sulle montagne e nell'infinitamente magnifico e misterioso deserto. All'inizio, loro non avvertirono mai fatica dopo queste uscite ma, dopo un mese o giù di lì, entrambi cominciarono ad avere episodi improvvisi di profondo affaticamento che erano frequentemente seguiti da bizzarri spasmi muscolari e vuoto mentale. Egli spesso dormì sul pavimento freddo per sfuggire al calore del deserto, ma notò che questi sintomi negativi si aggravavano quando faceva ciò. Egli fece l'esperienza di frequenti irritazioni nasali con mancanza d'aria che aumentava quando si sedeva sul pavimento. Tuttavia, dapprima, loro attribuirono questi problemi al nuovo clima più secco. In quel primo anno, egli passò solo cinque mesi nell'appartamento in Arizona e quindi fece ritorno nel Montana per completare alcuni doveri didattici. Inizialmente i suoi sintomi migliorarono quando ritornò nel Montana, ma in quell'estate, quando decorò alcune proprietà affittate nel Montana settentrionale, egli ricominciò a star male. In

quell'estate gli furono fatte analisi per il virus Epstein-Barr, e i risultati dimostrarono che lui aveva un titolo abnormemente elevato di questo virus. Gli fu diagnosticata la sindrome di affaticamento cronico e di immunodeficienza, che allora alcuni medici attribuivano al virus Epstein-Barr. Sfortunatamente, questa diagnosi di *CFIDS* (*chronic fatigue and immuno deficiency syndrome*) lo fece ritornare disastrosamente nell'appartamento in Arizona per un altro anno. Quando fece ritorno in Arizona, per il secondo anno, i padroni di casa stavano costruendo là una camera aggiuntiva al loro appartamento. L'odore delle colle nocive e delle vernici parevano sopraffarli, e lui cominciò ad avvertire persistente ronzio alle orecchie, saliva schiumosa, problemi di memoria, e visione malamente confusa. Però allora, perchè la reazione comparve così rapidamente e il suo cervello era così annebbiato, egli pensò di avere qualche tipo di grave influenza peggiorata dai composti chimici. E, dal momento che i sintomi di sua moglie non apparivano drasticamente peggiorati, l'ipotesi dell'influenza parve credibile ad entrambi. Da quello che un medico successivamente gli disse, c'erano pochi dubbi che lo sviluppo dell'esposizione ai pesticidi, specialmente a livello del pavimento, aveva sensibilizzato molto di più lui che sua moglie. La combinazione di queste esposizioni a pesticidi con le potenti neurotossine presenti nei prodotti impiegati nella ristrutturazione semplicemente lo spinsero sul margine di un completo danno da composti chimici più *MCS*. Ma nulla di ciò divenne chiaro fino a molto più tardi, dopo che il matrimonio, le finanze, la carriera di insegnante, e la salute erano sbriciolati. Alla fine, gli fu fatta diagnosi di "encefalopatia tossica" e danno al sistema immunitario. Con l'aiuto di un avvocato, trovò l'applicatore dei pesticidi che trattò la proprietà in Arizona ed appurò che costui spruzzò pesticidi su questa proprietà per anni senza posizionare i cartelli di segnalazione attorno alla zona trattata, come la legge dell'Arizona prescrive. Sorprendentemente egli ammise di esser stato portato in giudizio in tre precedenti occasioni da parte di gente che reclamava di essere stata danneggiata dalle sue applicazioni di pesticidi. In due di quei casi, egli disse, il produttore dei pesticidi aveva aderito all'aggiustamento dei reclami per l'accusa di colpevolezza da intossicazione fuori dalla corte, e che lui era stato assolto da qualunque responsabilità personale. Quando gli domandò perchè lui continuasse a spruzzare tali composti chimici dannosi senza nemmeno avvisare la gente, egli si pose sulla difensiva in modo accentuato, e finì con l'interrompere la comunicazione telefonica. Per sfortuna, egli non presentò denuncia contro di lui o il produttore dei pesticidi perchè non aveva denaro per pagare le spese giudiziali. Come migliaia di altri individui che sono stati danneggiati da composti chimici mal controllati, egli sviluppò un'orrenda sensibilizzazione ai composti chimici, così come allergie alimentari. La sua sintomatologia comprendeva: insonnia, perdita della memoria a breve termine, disurbi di gotta, ronzii alle orecchie, e visione confusa. E prima di mettere insieme sufficienti evidenze mediche per farsi riconoscere la disabilità, egli raggiunse uno stato quasi furioso per merito di medici ignoranti ed arroganti la cui educazione medica sempre più influenzata dalla corporazione semplicemente non trova spazio per l'ovvia realtà del danno da composti chimici. Essendo incline verso la politica e l'ambiente, egli focalizzò la sua attenzione sul tema della *MCS*. Il paziente parlò troppo su di essa con chiunque conoscesse e divorò tutto quello che potesse trovare su questo tema. Nel processo, egli divenne molto istruito a proposito della sensibilità multipla a composti chimici e le affezioni correlate, ma il divenire troppo zelante, riguardo a questo argomento, può portare lontani cari amici e la famiglia, come molte persone affette da *MCS* imparano presto. Alcuni dei suoi amici e degli elettori di un tempo facevano allusioni, a metà scherzando, che la sua crociata sull'*MCS* poteva essere il risultato di una miscela sulla traccia del ricordo delle sue proposte per l'ambiente di

quando era legislatore. Il problema è, naturalmente, che a meno che non sia stato colpito dalla sensibilità chimica, non puoi fare riferimento ad essa con facilità. Molti individui ritengono quasi impossibile credere che una piccola quantità di composto chimico che non danneggia loro possa rendere te tanto malato. Egli era quasi imbarazzato nell'ammettere infine che questa fu proprio la sua reazione verso l'argomento della MCS quando lesse le prime notizie su di essa nel 1985, anni prima che lui stesso si ammalasse. Si ricordava di aver pensato che questa gente che reclamava che i composti chimici li facevano ammalare dovessero essere dei fanatici dell'ambiente. L'MCS gli appariva così incredibile, nel 1985, da non pensare di essere a disagio nell'ipotizzare una spiegazione medica per essa. Ciò rendeva un pochino più facile per lui trattare alla fine lo scetticismo della gente per l'MCS, ma era ancora molto frustrante ed umiliante non essere creduto quando dici a qualcuno, per esempio, che il deodorante dell'aria nella sua automobile ti fa ammalare. Dal 1987, dopo parecchi anni di pratica dell'evitare forti fumi chimici e possibili sostanze "scatenanti" nei prodotti per la cura della persona e nei cibi, le sue sensibilità ed i sintomi erano diminuiti quasi al livello pre-MCS, almeno così gli sembrava. Tuttavia, esposizioni forti o protratte a toluolo o ad alcuni altri composti chimici avrebbero potuto causare ancora problemi di memoria e confusione mentale. In ogni modo, egli si sentì sufficientemente bene nel 1997-1998 da tentare di ritornare nell'appartamento in Arizona, dopo aver convinto sua moglie separata di dare alle cose un'altra occasione. A questo punto la sua posizione fu che dal momento che lei aveva gestito in qualche modo l'adattamento nella casa per i problemi della sua fibromialgia e forse dell'MCS, anche lui avrebbe dovuto essere capace di adattarsi. Il paziente si rendeva conto come potesse sembrare folle a qualcuno che lui fosse ancora intenzionato a tentare tale scommessa. Ma al di là delle sue sensazioni di disperazione e di angoscia a proposito della loro relazione, egli era determinato a risolvere i persistenti dubbi che aveva (nonostante l'evidenza e la diagnosi) a proposito dei composti chimici dell'appartamento in Arizona come causa della sua malattia. Egli pensò anche che i composti chimici avrebbero potuto essersi dissipati in qualche modo a quel punto perchè l'applicatore dei pesticidi aveva acconsentito a non trattare più il loro appartamento in futuro. Tutto andò molto bene per il primo giorno dopo l'arrivo in Arizona dopo un'assenza di sei anni. Sua moglie e lui erano genuinamente felici di rivedersi, e scoprendo di non essere colpiti dai fumi o dai composti chimici, lui avvertì tutto molto facile e scaricò tutte le preoccupazioni fuori dalla testa. Quindi, dopo essere stato seduto sul pavimento nel secondo giorno, cominciò a divenire molto debole e con un malessere pari ai sintomi della CFIDS. Egli combatte i sintomi con tutto ciò che aveva e tentò di nascondere quello che stava accadendo a sua moglie. Disse a se stesso che probabilmente stava sperimentando una reazione inconscia di paura, ed egli proprio tentava di uscirne. Ma quella notte quando lui suggerì di togliere alcune candele profumate da una delle stanze perchè esse avrebbero potuto renderlo "un pochino malato", sua moglie gli disse che i proprietari avevano proprio trattato con pesticidi il loro appartamento, la loro casa, ed i terreni circostanti due giorni prima del suo arrivo. Quando lui le domandò perchè non gli avesse detto ciò prima, lei si scusò, ma disse che lei era convinta dalle sue rassicurazioni che lui fosse stato curato basicamente dalla MCS e che lei aveva voluto crederci come lui stesso. Inoltre lei non aveva voluto porre alcuna suggestione nella testa di lui in anticipo sulla opportunità che la paura possa svolgere un ruolo nell'MCS. Tuttavia, entrambi loro si erano resi conto che la paura non stesse svolgendo un ruolo in questo caso quando i suoi sintomi erano così severi e l'evidenza fisica era così ovvia e innegabile. Così, nonostante il loro mutuo disagio, egli dovette partire e ritornare nel Montana piuttosto che rischiare di affitta-

re una camera in un motel oppure un altro alloggio nelle vicinanze probabilmente trattato con pesticidi. Lui non aveva altra possibilità di scelta.

Dal momento in cui egli scrisse questa relazione nel settembre 1999, le sue sensibilità chimiche rimanevano sotto controllo a patto che egli fosse ragionevolmente cauto. Stava tentando di ristabilire ancora alcune forme di insegnamento nel Montana, e si stava sforzando di costruire ancora una vita stabile dopo dieci anni di malattia disabilitante e di un recupero tra tentativi ed errori.

ED: [n.d.s.]

40. Danielle *Bimba di tre anni d'età*

E + S: Quando Danielle era di età inferiore all'anno, i genitori cominciarono a notare qualche allergia al cibo. Nulla di grave ma la bimba diveniva congestionata e subiva affezioni otitiche. Questi problemi scomparivano quando cessavano di darle gli alimenti che la disturbavano, ma il fenomeno cominciava a procedere sempre più in fretta. Al principio era il latte di mucca, quindi il latte di soia, poi il latte di capra, il latte di riso, quindi il grano, dopo il succo di frutta, e l'affezione procedeva sempre. Però, loro non usavano ancora l'espressione "sensibilità ai composti chimici" fino a dopo che i loro vicini impiegarono pesticidi contenenti piretroidi sintetici contro le formiche. Il giorno successivo, Danielle si svegliò con segni rossi su tutta la cute esposta. Poi comparve una sintomatologia neurologica: la bimba cominciò a muoversi con lentezza, non aveva equilibrio, non era in grado di parlare, e non poteva camminare dritto. Era anche sonnolenta, come se il comando fosse stato regolato a metà acceleratore. Lei aveva imparato a parlare proprio da poco tempo e, dopo l'esposizione, perse la capacità di parola per un certo periodo. Ma, dopo l'esposizione a quel particolare pesticida, ogni qualvolta in cui lei veniva in contatto con certi composti chimici, soprattutto pesticidi, comparivano gli stessi sintomi. I genitori si accorgevano che la bimba era venuta in contatto con sostanze nocive in base alle eruzioni cutanee. Quando apparivano le strie rosse sulla cute, loro dicevano: "Questo è ciò che capita". Inoltre, la bimba manifestò epistassi, concrete epistassi di lunga durata, tanto che se avessero avuto ospiti da loro, questi sarebbero fuggiti perchè lo spettacolo sarebbe stato orribile. Pertanto, erano molto prudenti nei confronti di ciò a cui sarebbe stata esposta la bimba. Un fenomeno che avevano notato fu che la bimba talvolta piangeva sconsolatamente. Loro non sapevano bene perchè, sebbene avessero imparato che tale comportamento è usuale a causa dell'esposizione a composti chimici. Durante il tempo della sua reazione, lei non era in grado di dire ciò che non andasse, ma cominciava a gemere in continuazione. Quindi si faceva un pisolino, poi loro le facevano un bagno per toglierle di dosso i composti chimici che potevano essersi depositati sulla sua cute, e lei generalmente stava bene uscendo dal malanno. Spesso, quando una di tali reazioni cominciava, la bimba si contorceva da se stessa nel suo lettino finchè la reazione scompariva. Per un certo tempo, loro rigettavano la situazione morbosa. Pensavano: "Tutti i bambini piangono, tutti i bambini fanno le bizzarrie, tutti i bambini hanno difficoltà di comportamento". Dovette trascorrere un pò di tempo prima che loro vedessero i problemi cutanei collegati con i mutamenti comportamentali, e poi cominciarono ad individuare il quadro clinico ed a capire che esso era provocato dall'esposizione a composti chimici. Poi Danielle frequentò una scuola nido in casa di una donna che era molto comprensiva. Loro l'avevano messa in guardia affinché li chiamasse se avesse visto Danielle traballare quando camminava, indice evidente che lei stava reagendo a qualcosa. La donna che gestiva la scuola nido non spruzzava pesticidi ma impiegava mezzi meno nocivi per limitare l'invasione degli insetti. Lei aveva anche cambiato i saponi ed i detersivi per lavabiancheria tanto che Danielle poteva

frequentare la sua scuola nido. Loro si ritenevano estremamente fortunati perchè avevano trovato una persona tanto comprensiva per le necessità di Danielle I genitori confessavano di non saper immaginare cosa avrebbero potuto fare quando Danielle avesse raggiunto il livello della scuola elementare, dove non potevano controllare ciò che fosse impiegato per lavare i pavimenti o ciò che essi spruzzassero per combattere gli insetti in Arizona. Trovare un posto sicuro per farci vivere Danielle era un problema ancor più grande. A quel tempo, loro erano vissuti un anno e mezzo, mentre prima erano vissuti in un'altra città, dove avevano un posto situato vicino ad una strada molto bella e isolata sulle colline, e dove l'aria era realmente meravigliosa. C'erano solo circa quattro o cinque vicini in tutta la strada, ma per sfortuna decisero di essere più interessati di liberarsi dagli insetti che di pensare alla salute della loro famiglia. Era stato un fatto bizzarro, dal momento che loro avevano spiegato ai loro vicini, quando erano andati ad abitare là, la loro situazione, e quelli avevano aderito a prestare attenzione nell'uso dei pesticidi. Ma quando poi ci ripensarono, i vicini decisero che loro non sopportavano gli insetti e volevano farla finita con i parassiti. Loro chiesero ai vicini di usare prodotti meno nocivi oppure di avvisarli quando stessero per spruzzare i pesticidi. Sfortunatamente, loro incontrarono un livello di ostilità sconvolgente. Non c'era possibilità di intesa con quella gente. Il pediatra confermò che i pesticidi danneggiavano la loro figlia. La notizia spezzò loro il cuore, spezzava il cuore a chiunque tranne che ai loro vicini ed alle ditte produttrici di pesticidi. I vicini aumentarono l'intensità dei trattamenti eseguiti ogni due settimane. Non fu notificato loro nulla. Essi spruzzavano ripetutamente senza avvisarli, nonostante avessero promesso di farlo. Loro potevano avere indumenti stesi sul filo all'aperto ed un autocarro entrava e spruzzava pesticidi dappertutto. Tutti i loro indumenti erano contaminati. Loro finirono per buttare i loro materassi che erano stati contaminati – non si possono mettere in lavabiancheria. Cosicché loro dovettero traslocare per garantire la salute della figlia. Un'altra grande cosa della loro nuova comunità era che la ditta che curava il parco della zona usava diserbanti non nocivi, in questo modo Danielle poteva giocare in quei posti.

41. Bob Psicologo

P: Quando era bambino, aveva cefalea quando sua madre puliva i pavimenti con l'ammoniaca. Altrimenti fu sempre in buona salute, eccellente, fino al 1970, quando aveva 36 anni.

E + S: Allora, cominciò a soffrire sintomi di estrema affaticabilità e di disorientamento. Ricordava soprattutto che era costretto a riposarsi ogni minuto mentre camminava. A posteriori, gli pareva piuttosto certo che l'insorgenza di questa traversia di tre mesi fosse collegata con il trattamento con pesticidi degli alberi del campo da golf dove egli giocava. Lo scopo del trattamento era quello di sterminare i merli e gli storni che vi nidificavano. Si videro centinaia di uccelli morti, e lui si ricordava un forte odore di sostanze chimiche in quella zona. I suoi sintomi scomparvero in autunno quando smise di giocare a golf. Le visite mediche a cui si sottopose furono inutili, dal momento che esse non potevano trovare nulla di patologico, ed anche le determinazioni laboratoristiche furono negative. Come si attenuarono i sintomi di primo impatto, divenne soggetto a sinusiti, mentre la sua voce e la sua rinofaringe divennero gracchianti. Questa situazione morbosa, successivamente definita rinite allergica, non si risolse mai. Inoltre il paziente cominciò a notare che quando si esponeva all'aria inquinata delle grandi città, era preda di stipsi ostinata che si risolveva solo con enteroclistmi perchè i comuni purganti non avevano effetto. Questo quadro clinico era poi continuato inintermittentemente. Attorno al 1980, provò occasionalmente giorni negativi, che attribuì alle sensazioni di debolezza, di affatica-

mento, di capogiro e di cefalea collegate all'anzianità. Retrospectivamente, egli vide che quei sintomi erano probabilmente un'indicazione precoce dell'aumento della suscettibilità agli effetti delle esposizioni a composti chimici. Nel 1982, mentre stava facendo una gita in bicicletta di cinque giorni in Iowa, consumò un lunch in un campo di grano che, come poi seppe, era stato appena trattato con pesticidi. Entro pochi minuti, la parte superiore del suo torace fu infiammata con un'eruzione cutanea ed era affetta da una orribile sensazione di bruciore. Nel febbraio 1986, mentre abitava in un appartamento sotterraneo ammuffito nello Wyoming, si ammalò gravemente. Il medico consultato era sconcertato e fece diagnosi di polmonite. La sua sintomatologia comprendeva un estremo affaticamento, una cefalea, una leggera tosse, una certa congestione lombare, vertigini, e confusione. Gli furono prescritti antibiotici, ed il paziente recuperò piuttosto rapidamente. La guarigione da una polmonite è sempre stata un fenomeno lungo, però entro tre settimane, egli prese parte ad un *triathlon*. Più tardi in quell'anno, tuttavia, egli divenne estremamente sensibile al fumo di sigaretta, e dovette lasciare il lavoro di consigliere, essendo divenuto intollerante, nel 1987, a causa di questa sensibilità. All'inizio del 1989, egli si ammalò nuovamente in modo grave con sintomi acuti simili a quelli influenzali. La diagnosi parlò di bronchite, ma egli notò che stava bene a casa ma che era malato quando era al lavoro. Il suo posto di lavoro era un ospedale dove i disinfettanti erano impiegati abbondantemente. Dopo tre mesi, si dimise a causa dei problemi di salute. Guidò uno scuolabus per un pò di tempo ma si ammalava seriamente con febbre, raffreddori, vomito, e cefalea quando era a bordo dell'autobus. Avanzando il 1989, la sua salute peggiorava progressivamente. Per ottobre, aveva patito severe cefalee per sette settimane, senza mai un sollievo. Avvertiva in bocca un intenso gusto metallico. Per diverse settimane la sua temperatura corporea variava tra 103 e 105°F. Altri sintomi lo affliggevano - come vomito, cefalea, stipsi, diplopia e visione offuscata, ronzio alle orecchie, tosse, eruzioni fungose ai piedi, lesioni aftose attorno alla bocca. Il paziente era così debole da poter camminare a malapena e salire i gradini delle scale. L'attraversamento delle strade era una traversia. Temeva di poter morire se fosse peggiorato. Fu colpito da ipotrofia e debolezza muscolare che risultarono persistenti, nonostante fosse fisicamente attivo. Per fortuna capitò che contattasse un medico la cui moglie soffriva di MCS, ed egli gli fece corretta diagnosi della sua malattia. Essendo stato più accurato contro le esposizioni a composti chimici egli recuperò sufficientemente per assicurarsi un impiego come psicoterapeuta in un'agenzia pubblica per la salute in Texas. Il medico di medicina ambientale che vide in quel posto confermò la diagnosi di MCS e gli raccomandò di lasciare quel lavoro e di trovare un altro posto più salubre per lavorare. Tuttavia, aveva necessità di denaro per sopravvivere, così ci rimase, nonostante la clientela ed il personale fumassero in tutti gli spazi destinati al pubblico. Nonostante il fumo di sigaretta incontrato al lavoro, le sue condizioni di salute migliorarono al punto che poté presenziare a concerti, a funzioni in chiesa, a simposi, ed ad altre manifestazioni pubbliche. Sfortunatamente, nel 1993, furono assunte due nuove infermiere che amavano fortemente impiegare disinfettanti, deodoranti, potpourri. Entrambe quelle donne erano decisamente motivate a depurare l'aria dagli odori corporei sgradevoli e dai germi, e passavano pochi giorni in cui loro non spruzzavano nei loro uffici un aerosol con disinfettanti, potpourri, o deodoranti. I loro uffici stavano di fronte al suo attraverso il salone di ingresso, cosicché i vapori erano convogliati costantemente nel suo ufficio, soprattutto attraverso la porta. Per aggravare la situazione, il meccanismo di apertura delle sue finestre si ruppe, ma gli amministratori si rifiutarono di ripararlo perchè obiettavano contro la sua abitudine di aprire le finestre per far entrare un pò d'aria fresca. Loro insistevano sul fatto che l'edificio

doveva essere a tenuta d'aria, per cui il paziente arguiva che secondo loro la stessa aria inquinata dovesse essere riciclata in continuazione. Esso poteva essere il tuo classico edificio insalubre in fabbricazione. Quindi, un giorno, una nube nauseabonda nerastra fu emessa dal condotto dell'impianto di aerazione. Una collega, agendo spontaneamente, fece controllare i condotti dell'aria che servivano il suo ufficio da un consulente indipendente, il quale scoprì che i condotti erano inquinati da vari tipi di muffa. Gli amministratori, tuttavia, non vedevano alcuna ragione per prendere qualunque azione sul problema ad eccezione di buttare un pò di pastiglie di composti chimici nei bocchettoni di aerazione, sebbene la ditta che conduceva la ricerca raccomandasse la rimozione completa dei condotti pericolosi e l'installazione di nuovi. Nel 1993 ci furono diciassette incontri del personale con gli amministratori sul tema del miglioramento delle condizioni di lavoro. Il tema principale di ciascun incontro fu la pratica ubiquitaria di fumare sigarette. Le paure per la salute pubblica e per la salute dei dipendenti stavano sopra ogni considerazione. Il direttore, che era un accanito fumatore, decretò che il piano principale poteva optare per un ambiente privo di fumo, se lo desiderava, ma che il secondo piano - dove egli aveva il suo ufficio - rimanesse un piano per fumatori. Sfortunatamente, l'ufficio del paziente era situato nel secondo piano, e fu invano che lui facesse una petizione, supplicasse, implorasse di essere trasferito al primo piano. L'amministrazione si impegnava ad estrometterlo, settimana dopo settimana, mese dopo mese, promettendo incontri per affrontare il problema. Gli incontri non avvennero mai. In un caso un ufficio decorato di nuovo, e con un pavimento appena posto in opera, divenne vacante e loro glielo offrirono. Lui lo provò, ma esso fu per lui intollerabile, ed egli fece ritorno al suo ufficio al secondo piano. Durante questo periodo, 1993-94, i suoi sintomi ripresero come una vendetta - cefalee, vertigini, disorientamento, affaticabilità, febbre, indigestione, depressione, pensieri improvvisi di suicidio, ed una intensa sofferenza epatica. Era terribile dover andare a lavorare sapendo come si sarebbe ammalato. Prendeva sempre più tempo recuperare durante i fine settimana, ma non si licenziò fintanto che raggiunse il punto in cui non poteva più recuperare dopo il fine settimana. Conseguentemente, lui sperava che gli amministratori riconoscessero la validità della sua malattia e agissero a suo favore, ma non lo fecero mai. Egli si dimise nell'ottobre 1994, poi fu sempre disoccupato da allora, campando prima coi suoi risparmi, poi con l'elemosina concessagli dalla *Social Security* (491 \$ nel 1994, aggiornata a 611 \$ in tempi recenti). L'Amministrazione della *Social Security* trattò il suo caso - senza contare altri - in un modo crudele, capriccioso, e inumano. Egli aveva avuto l'impressione che essi speravano che egli morisse e li lasciasse soli. Il suo fegato era in uno stato trovato comunemente solo negli etilisti terminali, la cui fine era imminente perchè il danno epatico era irreversibile. Il paziente riteneva che l'esercizio lo sostenesse, ma aveva 65 anni e non avrebbe potuto far ciò per sempre. Lo infastidiva il fatto che la società scegliesse di ignorare la misera condizione di coloro i quali, per qualunque ragione, non potevano resistere alle condizioni di tossicità della società post-industriale contemporanea. Egli aveva la sensazione di avere tanto da offrire, ma essendo incapace di "tollerare" gli ambienti di lavoro altamente tossici, era messo in disparte.

ED: In questa storia clinica, l'edilizia c'entra con l'eccesso della profumazione dell'aria, accompagnato con le carenze della recircolazione dell'aria, e con l'arbitrio della libertà del fumare tabacco, nell'ambiente di lavoro

MOB

42. Carole Assistente amministrativa

E +S: Il suo medico curante riteneva che i suoi problemi di salute fossero cominciati circa 20 anni prima quando lei lavorò in qualità di assistente amministrativa in un edificio nuovo. L'edificio conteneva moquette nuova da parete a parete, ampie finestre che non si aprivano, e un sistema di ventilazione che riciclava l'aria dalle diverse zone, compreso il laboratorio di chimica, verso la restante parte dell'edificio. Allora vennero introdotti i computer, e lei fu inviata in missione per imparare l'impiego di essi e per riportare indietro le conoscenze al resto del personale del suo dipartimento, un'agenzia di stato che, per colmo d'ironia, trattava i temi della fornitura e del controllo dell'inquinamento dell'acqua. La paziente cominciò a soffrire di cefalee, affaticabilità, tensione oculare, dolori al dorso, e debolezza muscolare. Lei concluse che il lavoro d'ufficio era responsabile dei suoi malanni. Lei decise di dare in affitto la sua casa e di ritornare al *college* per portare a termine il suo diploma in qualcosa che le permettesse di evitare di stare seduta ad un tavolo per tutto il giorno, perchè aveva qualche problema con la schiena. Inoltre desiderava entrare in una carriera che fosse intellettualmente più stimolante. Quindi pensava che così avrebbe potuto sentirsi meglio. Lei era poi partita per il Vermont insieme con la sua figlia di nove anni per sviluppare un programma sperimentale di studio a livello di *campus* a favore dei genitori *single* e dei loro figli. Sebbene avesse terminato i suoi studi conseguendo il diploma in psicologia e teologia (le sue passioni), la sua salute continuava a darle dei problemi. Aveva cercato invano alcune terapie alternative, poi aveva deciso di accettare il suggerimento del suo medico omeopata di partecipare ad un seminario della durata di un mese di guarigione/detossicazione alle Hawaii. La vendita della sua casa le permise di affrontare la spesa dell'iscrizione al seminario e dell'acquisto di un automezzo che era molto necessario a garantirle diversi mesi di tempo per tentare di recuperare la sua salute. Ritornò dalle Hawaii molto più in salute ma con problemi connessi con fibromi dell'utero. Sfortunatamente, poco dopo il suo ritorno, l'affitto di casa triplicò, cosicché accettò un lavoro di badante convivente per una donna anziana e per suo marito allettato, un uomo delizioso originario dall'India, con un meraviglioso spirito. Questo impiego le risolse il problema dell'abitazione e del posto di lavoro, le garantì un certo grado di flessibilità, e le permise di fare la mamma casalinga per sua figlia che aveva raggiunto i tredici anni. La paziente sperava di poter lavorare attorno alla sua affezione ormai cronicizzata. Non molto dopo che entrarono nella casa del lavoro di badante, la donna anziana fu diagnosticata come paranoide-schizofrenica e fu ricoverata in una casa di cura. Inoltre, lei non poté evitare ulteriormente la necessità di essere isterectomizzata. Fu operata, ed il marito allettato, con uno spirito meraviglioso, fu ricoverato in una casa di cura. Lei si sistemò con sua figlia presso amici (grazie a Dio per gli amici) fino a quando recuperò dopo l'intervento chirurgico ed affittò un appartamento. I suoi problemi legati alla schiena le impedivano di lavorare, ed i suoi ormoni stavano infuriando incessantemente nonostante le terapie. La paziente fece domanda alla *Social Security* per disabilità perchè alla fine la sua memoria le dava tanto fastidio per cui non era in grado di lavorare. Per fortuna era estate, e lei con sua figlia entrò in una comunità terapeutica situata in una foresta del Vermont, dove potevano passare il tempo guazzando nel ruscello, facendo giardinaggio, e mangiando cibi salutari. Nonostante la povertà che le mordeva alle calcagna, loro si sentivano fortunate. Alla fine loro approdarono nel New Hampshire in casa di un avvocato che stava soffrendo le fasi iniziali del morbo di Alzheimer e che aveva bisogno di una badante convivente. Loro erano proprio ciò che lui stava cercando. Erano già due anni da quando lei aveva fatto domanda alla *Social Security* per la disabilità, e fu accreditata ma, naturalmente, allora lei lavorava e non aveva più bisogno del sussi-

dio. Ricevette con gratitudine una somma forfettaria a pagamento dei mesi trascorsi e pagò il suo debito. Fu quando stava abitando in quella casa di campagna restaurata da poco che furono diagnosticate le sue sensibilità ai composti chimici. Meno di un anno dopo il suo ingresso, lei cominciò ad avere i sintomi: depressione, affaticabilità, debolezza muscolare, un dolore di schiena più intenso, problemi digestivi, “sensazione di essere suonata”, ed irritabilità. Come spesso aveva detto sorridendo ai suoi amici che si rendeva conto di essere a disagio quando cominciò a sollecitare i suoi pazienti di Alzheimer ad aiutarla a ricordare qualcosa. E molte volte loro gliela rammentavano. Il medico la invitò a liberarsi di tutti i prodotti di pulizia per la casa e di sostituirli con succedanei atossici. Lei conservò i suoi propri limitatamente coi suoi problemi di salute fino a che il suo medico ritornò a Long Island. Lei allora contattò un medico naturopata, il quale raccomandò una dieta sana, una buona attività fisica, e un programma intensivo per l'alimentazione (molto costoso, ma di giovamento). Egli suggerì anche che lei avrebbe avuto un evento. Lei fece seguito con la dieta, l'esercizio fisico, e il programma alimentare. Come la sua salute peggiorò, lei si convinse che stava soffrendo un sovraccarico. Dopo tutto, è comune per assistenti sanitari sentirsi in questo modo, e lei non stava solo gestendo un'assistenza a tempo pieno dell'avvocato, ma anche la conduzione di un'enorme appartamento, oltre a prendersi cura di sua figlia *teenager*. Tuttavia lei svolse quei ruoli per circa sei anni. Sua figlia si diplomò nella scuola superiore, e poi entrò nel *college*. Quindi un anno dopo divenne chiaro che una persona sola non poteva farcela ad accudire tutte le necessità di quest'uomo. Egli entrò in una casa di cura, e lei crollò. La battaglia era finita; lei aveva ottemperato a tutti i suoi doveri, ed era esausta. Affittò una casetta per un paio di mesi e non fece altro che pitturare con gli acquarelli (una passione sviluppata da poco), mangiare, e riposare. Per affrontare il problema del possibile sovraccarico, decise di fare qualcosa di cui era appassionata. Si trasferì nel Massachusetts per unirsi ad una comunità residenziale di tre donne che erano profondamente attive nel ministero del carcere. Anche lei divenne presto implicata, visitando le vicine carceri maschili tre volte alla settimana. Ma il lavoro part-time che assunse in un laboratorio fotografico si dimostrò essere una scelta disastrosa. Si ammalò seriamente a causa dei composti chimici per fotografia e, mentre fu capace di interrompere quel lavoro usando i suoi risparmi e i sussidi di disoccupazione, non recuperò la salute per molti mesi. Fu questo il punto in cui notò che aveva problemi con alcuni aromi. La comunità ebbe problemi non appena partì, e si sciolse dopo un anno. Lei si trasferì in un'altra situazione di vita con tre altri adulti e continuò a dare assistenza alle carceri, aggiungendo una mattina alla settimana al vicino carcere femminile. Cominciò a mostrare ed a vendere le sue pitture. Poi lavorò per un po' di tempo in un negozio annesso ad una fattoria fino a che si ammalò a causa degli sbiancanti che venivano impiegati tre stanze lontane sul retro del grande negozio. Sebbene i gestori tentassero di adattare le condizioni per lei, fu impossibile, e lei dovette andarsene. Alla fine le fu offerto ancora una volta un impiego di lavoro per un paziente di Alzheimer. La sua paziente era una donna molto interessante che era stata commerciante d'arte. Loro due ebbero molte conversazioni piacevoli in cui discussero di arte e di musei. Lei aveva affrontato il tema dei suoi problemi con i composti chimici e, in questa casa di donne, pareva, lei poteva controllare tutte le sostanze nel suo ambiente. Tutto andò bene durante l'inverno fino a che le tubature scoppiarono e poi fu posta in opera una moquette da parete a parete. Lei non fu più la stessa da quella fatale posa in opera della moquette. Aveva quindi rimediato una devastante sensibilizzazione multipla a composti chimici, Era anche affetta da osteoporosi. Non esisteva più vita per lei come l'aveva conosciuta. Trovava tutto capovolto. Non poteva più entrare nelle carceri a causa dei profumi e

dei pesticidi. Era troppo malata per poter lavorare, anche se c'era lavoro disponibile che era libero da tutte quelle numerose sostanze che erano nocive per lei. La sua memoria, la sua capacità di concentrarsi, ed il suo pensiero erano impoveriti. Lei non poteva stare vicino a qualcuno che portava sul corpo qualunque tipo di profumo, o che indossava indumenti lavati con detersivi profumati o trattati con ammorbidenti. Era costretta a vivere isolata. L'eliminazione dei comuni detersivi e di tutti i prodotti contenenti aromi si dimostrò troppo difficile per alcuni dei suoi compagni d'abitazione nell'appartamento affittato nel Massachusetts. Così lei era finita in disparte, come tanti affetti da questa malattia, alla ricerca di un posto sicuro in cui vivere, osservando i suoi risparmi assottigliarsi, preoccupandosi di essere capace di sopravvivere, mettendo da parte molto meno risparmi di prima. Ciononostante, lei si riteneva ancora molto benedetta. Suoi amici del New Hampshire (madre, padre, e figlia *teenager*) la invitarono ad andare a casa loro come un paradiso sicuro. La loro figlia maggiore, fuori casa nel *college*, le offrì la sua stanza. Le avevano chiesto di insegnare loro sull'*MCS* e su come vivere secondo uno stile di vita meno nocivo. Loro le avevano aperto non solo la loro casa ma anche i loro cuori. Il suo isolamento era rotto stando con persone che vivevano la loro vita in un modo cosciente, che prendevano le loro decisioni basate su un richiamo al bene supremo. Chi può sperare di più? La paziente concludeva domandandosi cosa avesse imparato dalle sue esperienze. Ed affermava di aver imparato sulla debolezza e sulla fragilità dell'uomo, sulla sua personale in particolare. Essendo distrutta nel mezzo dei programmi e dei sogni, aveva imparato ad accettare la vita come le era stata data ed esserne grata. Gli uomini e le donne con cui aveva lavorato nel carcere le avevano insegnato di aver piacere nelle più piccole delle cose e di procedere diritto con se stessa. I suoi amici e la sua famiglia le avevano insegnato a proposito dell'amore. Aggiungeva di aver imparato a proposito dell'indulgenza perchè, dopo tutto, lo stress rende tutto peggiore, e vivere con lo stress della collera e del risentimento può distruggere chiunque in uno stato di salute così delicato come il suo. Quando uno è malato, non ha molte opzioni. Uno deve prestare attenzione, uno deve guardare verso ciò che è bene e focalizzarsi su di esso. E c'è così tanto bene. La paziente chiudeva la sua anamnesi dicendo che essa era la storia del suo vissuto.

ED: In questa storia clinica è chiaro il contributo patogeno del fattore edilizia, sia per la ristrutturazione, sia per la manutenzione (pulizia), e non solo sul luogo di lavoro ma anche nell'ambiente di vita personale.

43. Effie Commessa di magazzino

E + S: La paziente segnalava di esser divenuta disabile a causa dell'*MCS* dal 1984. Almeno sette anni prima di allora, lei aveva avuto disturbi coi prodotti del tabacco e col fumo. Lei lavorava per una catena di drogherie, e quando lavorava il tabacco e lo maneggiava attraverso gli involucri dei pacchetti, i suoi occhi lacrimavano e la sua gola si infiammava. Il fumo la faceva impazzire. Era annebbiata. Lei andò nella squadra notturna del magazzino per stare lontano dal fumo per metà del tempo. Lavorava con tutti uomini. Faceva un lavoro molto pesante. La sua vita era molto dura. Fu colpita dal prolasso del colon a seguito di tanta fatica. Fu costretta a farsi operare. Poteva uscire dopo il lavoro cercando la sua automobile e capitava che non la trovasse. Poteva essere nel negozio, e capitava che non si ricordasse dove fosse. Poteva lavorare con prodotti per la salute e di bellezza e diventare così confusa nel cervello che non funzionava più. Generalmente andava per la colazione del mattino appena alla fine del lavoro in quel dipartimento. Impiegava 30 minuti per attraversare la città, cucinare la colazione per una donna novantenne, mangiare, consegnarle le medicine, e ritornare al lavoro. Poteva trovarsi a sedere sull'automobile di fronte

a lei. Era nella nebbia, come se fosse stata irreali. Il suo cuore poteva essere più frequente oppure extrasistolico. Lei tratteneva il respiro per tentare di regolare il battito cardiaco. Si rendeva conto che c'era qualcosa di storto in lei, ma ogni medico che l'aveva visitata l'aveva definita in perfette condizioni fisiche. Poteva andare in chiesa e gelare a morte. Frequentemente andava in lacrime al momento di uscire. In un secondo tempo aveva imparato che erano reazioni ai profumi ed agli altri cosmetici. Lei indossava quattro strati di indumenti al lavoro, estate ed inverno. Pensava che i gestori del magazzino facessero congelare a morte i dipendenti. Poi si rese conto che lei era colpita dal riscaldamento col gas, dai pesticidi, dal fumo e dai profumi. Gente poteva entrare nel negozio e spruzzare pesticidi sotto ai loro piedi e sopra le loro teste. Lei poteva correre nella stanza posteriore ed essa era stata già spruzzata. Poteva andare nel magazzino e poteva essere lo stesso. Alla fine doveva andare fuori. Lei aveva lavorato in tutte le sezioni del magazzino ad eccezione del reparto delle carni. Lei era certa di aver assunto i pesticidi nel reparto della produzione. Due anni prima, finalmente, la paziente capì in quale punto potesse ritornare nella chiesa. I gestori avevano introdotto degli adattamenti in suo favore con speciali filtri, mentre alcune persone si erano allontanate quando indossavano profumi. Gentili al punto da lasciarla sola. Loro si sedevano lontano da lei, tanto che lei aveva l'impressione che molti la disdegnassero. Le fu eseguita un'indagine di TAC, essa dimostrò che lei aveva sofferto di alcuni ictus minori. Il suo diletto marito le rimase vicino durante tutta la vicenda. Lui era più anziano di lei di 15 anni, ed anche lui aveva problemi di salute. Almeno lei riteneva che egli avesse beneficiato dalla sua dieta e dalla pulizia dell'ambiente. Molta gente la riteneva pazza, e in ogni modo lei diceva proprio di fronte a loro: "Tu lo sai, io sono pazza" e rideva. Naturalmente lei sapeva di non essere pazza, ma dicendo quello rompeva il ghiaccio, e loro non avrebbero chiacchierato su di lei quando se ne fosse andata via. Però, si sa, quelle persone la chiamavano e volevano sapere cosa fare quando loro avevano gli stessi problemi. Cinque o sei anni prima un piccolissimo gruppo di persone malate di MCS si riunì e fece una petizione alla gente affinché non fumasse negli edifici pubblici della città. Loro parlarono di fronte ad una riunione di un comitato della città. Le autorità non sapevano quanto fosse piccolo il loro gruppo. Loro mandarono un soggetto che era stato un missionario per gli ambulatori dei medici e per l'ospedale. La gente con l'MCS non avrebbe avuto credibilità. La paziente non sapeva se loro avessero avuto un sensibile impatto, ma l'altro anno la moglie del medico le disse che pensava a lei quando vedeva il cartello contro il fumo sulle porte dell'ospedale. Ciò la fece sentire bene. Il gestore del negozio dove lei aveva lavorato disse che avrebbe chiamato Nashville per acquistare i cartelli. Lei gli disse: "Vorresti fare questo ora e lasciarmelo udire?" Egli lo fece. Il progresso è cosa difficile. Loro avevano fondato un comitato cittadino per la lotta contro i trattamenti con pesticidi. Non era un affare facile, ma lei aveva la sensazione di essere una voce che potesse essere ascoltata. Forse se essi pensavano che loro fossero pazzi, gli stessi non avrebbero voluto divenire pazzi insieme con loro. Talora la paziente ridacchiava attorno a tutta la situazione, un modo per aver qualcosa su cui ridere.

44. David Psicologo

E + S: Il padre del paziente era stato chimico analitico ed inventore. Egli aveva un laboratorio a casa loro proprio di fronte alla sua camera da letto, cosicché egli fu esposto a molti composti chimici nell'età della crescita. Egli ricordava che quando era decenne reagiva a queste sostanze qualche volta con improvviso affaticamento e doveva sedersi o coricarsi per riposarsi. Aveva notato che alcuni alimenti gli procuravano disturbi gastroenterici oltre ad affaticabilità. Nella scuola media superiore,

egli era facilmente distratto e spesso si confondeva sui compiti assegnati. Gli insegnanti dissero a lui ed ai suoi genitori che lui era un soggetto di talento ma che non sfruttava al massimo le sue possibilità. Nonostante questi problemi di salute dello sviluppo, egli riuscì a conseguire il grado di Ph. D. in psicologia e, prima di crollare a causa dell'MCS, fu attivo nella pratica privata e nel lavoro ospedaliero. Inoltre egli destinò buona parte del suo tempo alla valutazione ed alla testimonianza come esperto nel campo della psicologia forense. Fu sposato con sua moglie per 33 anni ed ebbero cinque figli molto estroversi. Con l'avanzare degli anni, tuttavia, egli perse poco a poco il suo fondamento. Egli cominciò a rendersi conto che improvvisamente era costretto a sedersi od a coricarsi. Questo problema fu attribuito ad ipoglicemia, ma non seguiva l'approccio comune. Le esposizioni ambientali, quali il fumo di tabacco, i gas di scarico delle automobili, oppure i pesticidi contro gli insetti erano episodi scatenanti. Anche i profumi cominciarono ad infastidirlo seriamente, nonostante non trovasse che lo debilitavano fino alla fine degli anni 1980. Per sfortuna, sua moglie amava profumarsi ed avere per casa candele profumate. Lei persino usava uno di quei diffusori elettrici a spina per deodoranti che intermittenemente spargono profumo nelle stanze. Quando lei faceva la pulizia della casa, metteva del profumo su un panno posto all'interno dell'aspirapolvere cosicché l'aria in uscita dallo strumento diffondeva profumo delle stanze. Naturalmente, il paziente si trovò sopraffatto vivendo a contatto di tanto profumo. Assalito da cefalee a grappolo che ogni volta lo affliggevano per mesi, alla fine fu costretto a smettere di lavorare. Quando egli crollò, la sua famiglia affermò che lui stava attraversando la "crisi dell'età di mezzo" e che era un "ipocondriaco". Loro pensavano che il malanno fosse "tutto nella sua testa" e si esibirono con altre definizioni meno gradevoli e meno comprensive. Questo malanno pose un enorme crisi sul matrimonio, e come i matrimoni di molti malati dell'MCS, il suo sfociò nel divorzio un anno dopo che lui pose fine alla sua attività professionale. Egli si trasferì in una casetta che possedeva nelle montagne, lontana un'ora di strada, al fine di tenere sotto controllo il suo ambiente di vita. Là prese inizio la sua grande avventura. In precedenza era vissuto circondato da gente ed aveva passato il tempo ascoltando ogni giorno i pazienti ed interagendo con il personale dell'ospedale. L'isolamento improvviso richiede un adattamento difficile, ma per lui non c'era scelta. Incontrò alcuni individui affetti dall'MCS ma trovò che tale definizione va bene per gente con un'ampia sintomatologia. Alcuni sono solo irritati dai profumi o dal fumo di sigaretta, altri devono vivere in un isolamento virtuale. Egli cominciò ad imparare come prendere cura di se stesso, cosa evitare, e come risolvere alcuni dei problemi a cui va incontro un individuo sensibile alle sostanze chimiche. Dopo il completamento del divorzio, la sua ex-moglie gli dette alcuni dei suoi vecchi indumenti, ma egli si accorse che non poteva più tollerare i detersivi profumati e i residui degli ammorbidenti sui capi di vestiario. Lavaggi ripetuti non portarono ad alcun risultato. Il paziente non aveva alcun cappotto da poter usare nel primo inverno, che fu eccezionalmente freddo. In sostanza, ogni giorno indossava qualunque indumento che potesse tollerare. Essi erano: quattro camicie, due paia di pantaloni, molte calze, stivaletti da neve, ed un vecchissimo logoro cappello. Alzarsi da letto al mattino era facile, perché era già vestito. Con temperature frequentemente cinque od otto gradi sotto zero, doveva andare a letto vestito per stare al caldo. Sebbene stesse impiegando un riscaldatore elettrico per scaldare la casetta, non ebbe mai molto caldo, e non aveva la possibilità di regolare normalmente la temperatura dell'ambiente. L'inverno del 1996-97 portò una neve pesante e umida che ricoprì il terreno con una coltre bianca di tre piedi. Finalmente egli ebbe una liquidazione dal divorzio e si concesse un'antenna parabolica cosicché in quell'inverno non doveva diventare matto con la febbre della casetta.

Quell'inverno fu solo per il *Thanksgiving day* e per Natale, come sarebbe stato per alcuni prossimi anni, ma si sentiva ancora benedetto sapendo che, nonostante la sua situazione fosse dura, c'erano altri che stavano affrontando problemi molto più gravi. Nella mattina di quel Capodanno, la neve, già umida, fu saturata da pioggia di temperatura mite e scivolò giù dalla montagna, intasando il letto del fiume, inondando la vallata, distruggendo case, abbattendo i servizi telefonici, interrompendo la fornitura di energia elettrica per la rottura dei robusti pali come fossero fiammiferi. Due autocarri furono sospinti nelle acque impetuose del fiume, e passò quasi un mese prima che fosse ristabilita la fornitura di energia elettrica. L'unica via di collegamento era uno stretto sentiero per jeep pieno di solchi che avrebbe potuto raggiungere alla fine la valle lontana 65 miglia. La strada fu bloccata dalla polizia e solo i veicoli d'emergenza, con largo assale e con quattro ruote motrici, erano autorizzati a percorrerla. La polizia temeva che piccole automobili come la sua si impantassero e bloccassero del tutto la strada. Il paziente non aveva elettricità, il che significava che non aveva riscaldamento, nessuna possibilità di cucinare, non acqua (la pompa del pozzo era azionata dalla corrente elettrica), e non servizi igienici. All'inizio, egli pensava che avrebbero dato la corrente elettrica in pochi giorni. Quelli che possedevano generatori di elettricità pomparono acqua per uso dei vicini, potevano cucinare e riscaldare con le loro stufe a legna (Il fumo di una stufa a legna era qualcosa che lui non poteva tollerare). Si sedette quietamente nella sua casetta al buio aspettando le novità, con un pò di speranza. Stava cominciando a pensare l'opportunità di affittare un elicottero per uscire dall'intrappolamento perchè un pomeriggio camminò fin verso la strada principale e vide un piccolo aeroplano atterrare sulla strada per consegnare la posta. Dopo alcuni giorni, la sua casetta divenne fredda in modo insopportabile e stava pensando con uno stupore dal quale si rendeva conto che avrebbe potuto non svegliarsi. Si liberò delle lenzuola che indossava, raccolse tutto il denaro che aveva, il suo libretto di assegni, e le sue due carte di credito, ed andò su al bar, dove incontrò un amico conosciuto in chiesa. Mentre loro due stavano in piedi a parlare su cosa avrebbero potuto fare, uscirono dal bar due avventori che ascoltarono i loro discorsi. Uno disse che stavano per scendere in città sulla strada del ritorno, e domandò se potevano dar loro un aiuto. Quando lui gli spiegò il suo problema, loro dissero che avrebbero tentato di acquistare un generatore per lui e portarglielo indietro più tardi in quello stesso giorno se gli avesse dato il denaro e gli avesse detto dove fosse situata la sua casetta. Lui diede tutto ciò che aveva ai due stranieri che salirono a bordo di un grosso autocarro e poi partirono fuori dalla vista nella nebbia e nell'aria gelida dell'inverno. Il paziente andò a casa ad aspettare. Venne la notte e la casetta divenne ancor più fredda dopo il tramonto. Infine, alle dieci, egli ritenne che non sarebbero tornati, così decise di coricarsi nel letto che era sovraccarico di ogni cosa che possedeva e che potesse tenerlo caldo, compreso un paio di tappeti di cotone dismessi. Tremando dal freddo, tentò di addormentarsi. Dopo molto tempo, egli udì il rombo di un motore potente e poi vide i fasci di luce dei fari anteriori attraverso le pareti, divisi in strisce sottili dalle liste delle tende alla veneziana. Egli si alzò subito da letto e trovò quei due gentiluomini che lavoravano alla luce del loro autocarro, nel freddo glaciale, a montare il generatore ed a collegarlo con i cavi elettrici che lui aveva approntato per loro. Quindi ci fu il rumore di un piccolo motore, ed una luce fu accesa nella casetta. Presto avrebbe avuto del caldo. Quando tentò di pagarli, essi ricusarono il pagamento dicendo che erano felici di aver aiutato qualcuno in difficoltà. Strinse loro la mano e rientrò in casa. Gli fu chiara la prospettiva che rimanere per tutto l'inverno poteva essergli pericoloso, perchè continuava a divenire sempre più debole. Sperimentò una nuova medicina in primavera, la quale lo fece peggiorare sensibilmente. Dall'autunno 1997,

egli stava declinando rapidamente. Qualcosa doveva essere cambiato, cosicché egli si trasferì in Arizona. Egli programmò di rimanervi per tre mesi, ma ci rimase per quasi due anni. Dopo il primo anno, con un ulteriore peggioramento, egli cominciò a temere di morire laggiù presto. A questo punto, una sua buona amica che stava facendo ricerca gli disse che, secondo lei, era probabile che si trattasse del morbo di Lyme. Così lui prese appuntamento con uno specialista del morbo di Lyme, il quale confermò quella diagnosi¹. Dopo dieci mesi di un trattamento continuo con combinazioni di antibiotici forti, egli osservò qualche progresso, ma era ancora incapace di vivere senza assistenza acquistando in drogheria e facendo altre commissioni. Egli viveva ancora in isolamento, uscendo raramente di casa. La vita era difficile perché doveva cucinare all'aperto con qualunque clima e lui viveva in una roulotte da campeggio fatta di porcellana e di acciaio contenente null'altro che un letto, un bagno e un servizio igienico. Il paziente attendeva d'avere ciò che gli sarebbe stato necessario per curare il morbo di Lyme per diversi anni, però egli vedeva piccoli passi di miglioramento. La maggior parte delle sue sensibilità non erano cambiate sensibilmente da quando aveva iniziato il trattamento con gli antibiotici, ma almeno aveva qualche speranza.

ED: In questa storia clinica, prima il padre e dopo la moglie, resero nocivo l'ambiente di vita per il paziente che sviluppò la sensibilità ai composti chimici.

MOB

¹ Negli ultimi due anni, diversi pazienti affetti da MCS dissero all'editrice che loro erano stati diagnosticati con il morbo di Lyme. Non è chiaro se il termine di morbo di Lyme sia una via con cui qualcuno può sviluppare la sensibilità a composti chimici oppure se la sensibilità a composti chimici indebolisca il sistema immunitario in modo sufficiente da rendere più facile l'essere colpito da infezioni.

45. Ann Studentessa

P: Relativamente sana nell'età della crescita. Precedenti familiari (nonna, madre, zia)
E + S: La paziente dichiarava di sentirsi sana nei suoi sogni. Il sogno di quella mattina trattava un incontro con un vecchio amico che non aveva più visto dai tempi della scuola media superiore. Il bar dove avvenne l'incontro era pieno di foschia e di rumore, e le loro conversazioni superarono il caos che c'era attorno a loro. Si fecero poi strada tra le persone ammassate e lei lo presentò a tutti i suoi amici. Si sentiva bene, in sintonia con gli altri, e sotto ciò ci stava tutta l'assunzione che le opportunità della sua vita fossero simili a quelle della ventina di persone che le erano attorno. Per un certo tempo, lei fu se stessa: acuta, felice e libera. Quando si svegliò, il sogno scomparve, e si presentò lo squallore dei suoi giorni presenti di relegata in casa. Il suo letto, la sua stanza e nessun programma per oggi, nessun visitatore per oggi. Lei ricordava che c'erano vite come la sua – e che la sua era una di quelle. Attualmente lei era divenuta relegata in casa perché affetta da sensibilità a composti chimici all'età di 27 anni, ancora le prendeva il respiro, la stordiva, e la lasciava fredda. Non gradiva essere malata, anche dopo tutto quel tempo. Lei ancora combatteva sulla scelta tra accettarla e infuriarsi contro di essa – soprattutto quando la sua salute faceva un gradino in giù com'era capitato cinque mesi prima. Fino ad allora, lei aveva chiamato la sua malattia fibromialgia e *CFIDS* (*chronic fatigue immune dysfunction syndrome* – sindrome da disfunzione immunitaria con affaticamento cronico) poiché era stata diagnosticata con entrambi i nomi. In realtà, dipendeva da quale medico la visitava e se predominavano dolore o fatica. Qualunque nome avesse, la predisposizione ad essa era scorsa nella sua famiglia. Sua nonna aveva una moltitudine di problemi fisici che somigliavano alla fibromialgia, sua madre soffriva di una lieve fibromialgia e di cefalee, sua sorella aveva una fibromialgia più pronunciata (ma non disabilitante), oltre a qualche sensibilità per composti chimici

e cibi. La paziente crebbe relativamente sana, con qualche sintomo premonitore della malattia, ma nulla di grave. Andò al *college* intenzionata a studiare qualunque cosa la interessasse, a far bene accademicamente, a viaggiare, ad uscire, e a far la sua vita. Pensò che avrebbe potuto entrare nel Corpo di Pace o di Insegnamento per l’America prima di andare alla scuola superiore, ma nulla di ciò sarebbe capitato. Fu durante il primo anno del *college* nel 1991 che cominciarono i problemi – frequenti infezioni, un peggioramento del dolore di schiena reliquato da un incidente alla scuola media superiore, problemi di concentrazione, e votazioni basse in modo non caratteristico. Non intendeva continuare a frequentare la scuola nell’autunno fino a quando lei avesse conosciuto ciò che era storto in lei, cosicchè andò a casa per lavorare per un trimestre. Diversi mesi dopo fu colpita da una forma grave di mononucleosi e subito dopo ebbe diagnosi di fibromialgia. Il suo sintomo più importante, allora, fu un dolore muscolare, soprattutto nella parte superiore della schiena, nelle spalle, nel collo, e nei polpacci. Esso era continuo e talora severo. La paziente dormiva poco ed aveva affaticamento fisico e mentale. In quei tempi, lei viveva col padre e con la matrigna, in un stanza situata nel sotterraneo del loro appartamento, che era stata appena finita con pavimento, pareti e soffitto nuovi. Lei teneva le finestre sempre aperte, anche in inverno, avendo la sensazione che l’odore fosse troppo “forte” per lei. Però lei non aveva mai pensato che ci potesse essere alcuna connessione con il costante peggioramento della sua salute. Entro i due anni successivi, il suo dolore si estese e divenne più intenso, e la sua affaticabilità si fece più grave. Infine lei dovette lasciare il suo lavoro part-time in un negozio di libri perchè rendeva peggiori i suoi sintomi. Quegli anni erano per lei una macchia nera. I suoi progetti lentamente scivolarono via, e lei fu molto scollegata dai suoi coetanei. La paziente non voleva guardare in faccia la sua malattia e fu sempre a combattere con se stessa e con gli altri proprio a proposito di cosa fosse la malattia. Per diminuire il suo isolamento, si iscrisse in una classe della locale università, sebbene non avesse mai voluto restare nella sua città natale per frequentare il *college*. Poco dopo, suo padre e la sua matrigna non le concessero di vivere ulteriormente con loro (la matrigna credeva fermamente che fosse una debolezza di carattere ciò che la tratteneva dal fare di più). Sotto la sua fredda incredulità c’era la paura. Lei era troppo malata per guadagnare denaro sufficiente da vivere. La paziente si domandava se la sua vita stesse andando davvero in quel modo. Cosa era capitato alla scuola, agli amici, all’internato ed al viaggiare? Il suo mondo era attualmente lontano anni luce da tutto ciò. Lei tentò di assumere un impiego, ma nessuno l’avrebbe assunta quando avesse conosciuto le sue limitazioni. Sua madre, che aveva poco denaro per se stessa, le suggerì di far domanda all’Assicurazione per la Disabilità da parte della *Social Security / Rendita Suppletiva della Security*. Lei protestò per dei mesi perchè aveva difficoltà nell’applicare a se stessa il simbolo “disabile” e non avrebbe potuto credere che si sarebbe presto ristabilita. Alla fine, solo sotto costrizione, lei iniziò il lungo *iter* della domanda, ma interruppe la richiesta quando ricevette la seconda risposta negativa. Durante i successivi cinque anni, lei lavorò per costruirsi una vita migliore. L’inizio fu duro; lei fu ossessionata dall’attitudine che molti hanno nei confronti della fibromialgia e della *CFIDS*. A scuola lei tentò di nascondere la sua malattia, e fu sconcertante per i modi con cui essa si manifestava, come il modo che la costringeva a muoversi in continuazione e ad usare una tavola ed una sedia speciali per impedire che il dolore muscolare la sopraffacesse. Affrontando lentamente alcuni fatti, lei rifece domanda alla *Social Security*, e finalmente, dopo un *iter* di richieste durato due anni, un giudice emise una decisione “parzialmente favorevole”, elargendole la SSI (*Supplemental Security Income*) ma non la SSDI (*Social Security Disability Insurance*). Nel frattempo, la sua salute peggiorò lentamente. Di-

versi danni crebbero e scomparvero: tendinite in entrambe le mani e le braccia cosicchè per circa un anno lei aveva poca o nessuna resistenza a scrivere, borsite e tendinite dell'anca, cosicchè necessitava di una sedia a rotelle per percorrere distanze maggiori, ed altre difficoltà meno pronunciate. L'affaticabilità crebbe, ma le conseguirono piccoli miglioramenti del suo livello generale di funzionalità, partecipando diligentemente ad un programma di esercizi per la fibromialgia, imparando a gestire meglio i suoi sintomi, e perseguendo tanto trattamento alternativo quanto poteva affrontare. Lei aveva dolore per la maggior parte del tempo, ma a quel punto non continuativamente. Lei prese parte a *forum* sulla sua malattia, lesse, ed educò se stessa ed i suoi medici. Infine si fece anche dei buoni amici che fecero del loro meglio per adattarsi alla sua mancanza di resistenza e alla sua sensibilità al fumo di sigaretta. La paziente fu anche implicata con il centro locale per la vita indipendente al fine di capire meglio l'intervallo dell'esperienza umana con la disabilità. Lei scacciò il pudore che provava a proposito della sua malattia, fondò la prima organizzazione sul *campus* per la disabilità di studenti dai primi anni 1970, e fece la conoscenza di studenti disabili. Infine, lei raggiunse un certo equilibrio con la sua malattia. Sapeva di essere stata compromessa e quali fossero le sue limitazioni, ma lei era motivata a cogliere il meglio di quanto poteva avere. Stava cominciando a sentire la sua vita come cosa sua propria. Decise di trasferirsi in un altro *college*. Era pronta, la malattia a rimorchio, a spostarsi verso nuovi posti, sfide, e opportunità di costruire qualcosa in più della sua vita come voleva. Quindi, proprio una settimana dopo che lei spedì la domanda di trasferimento, la sensibilità a composti chimici, che per un anno era stata progressivamente in crescita, superò i limiti. Un'esposizione a profumo nell'ufficio del *campus*, dove aveva lavorato per qualche ora alla settimana, la spedì a casa malata. Lei sapeva che questo le avrebbe dato noia, ma pensava che la reazione sarebbe stata superata entro la fine del giorno. Invece ebbe cefalea, una maggiore affaticabilità, più gravi dolori al corpo, e confusione mentale per due giorni. Al terzo giorno ritornò al lavoro incontrando maggiori difficoltà nel guidare a causa dello scarico del fumo del carburante bruciato. Poi, quando entrò nell'edificio, l'aria le dette noia immediatamente, nonostante non avesse mai avuto quella reazione in precedenza. Il suo capo cominciò a dolere e ad avere una sensazione buffa. Quando entrò nella sezione degli uffici, qualcuno indossava profumo. Lei tentò di attendere fuori per vedere se lo poteva tollerare. Tuttavia, dopo circa 15 minuti, il suo mal di capo peggiorò finchè lei ebbe dolori intensi, localizzati, lancinanti, che non la lasciavano e le impedivano di poter conversare con il suo sovrintendente. Alla fine se ne andò. Quello fu tutto – e da quel momento lei non fu più la stessa. C'erano state due ben identificabili esposizioni che precedettero di poco il forte aggravamento della sua sensibilità ai composti chimici. Diversi giorni prima lei aveva camminato in un parco che era stato spruzzato con l'erbicida 2,4-D. Inoltre quel periodo era il culmine della stagione dei pesticidi nelle fattorie di quella città piatta e ventosa. Era finita che lei era sensibile ai molti composti chimici che uno incontra nella vita di tutti i giorni. I suoi sintomi comprendevano: bruciore di gola, irritazione dei seni paranasali, cefalee, debolezza mentale, confusione, aumento dei dolori al corpo, grave dolore al capo, nausea, debolezza, problemi di equilibrio, bruciore agli occhi, starnuti, tosse, epistassi e pesante affaticabilità che durava per giorni dopo un'esposizione. Tutte quelle reazioni potevano insorgere dopo esposizione a cose quali lo scappamento di veicoli a motore, prodotti per pulizia o prodotti per la cura del corpo di altre persone. In questo modo cominciò l'attuale periodo in cui lei era prevalentemente relegata in casa. Usciva un paio di volte alla settimana, generalmente tardi alla sera, o nei fine settimana, quando il traffico era ridotto. La paziente era divenuta sensibile anche al carbone attivo

delle maschere che usava, di cui pertanto doveva limitare l'uso e, tra l'altro, esse non filtravano a sufficienza i composti chimici in posti quali i negozi di vendita. Lei era uno studente che viveva grazie al SS/ con debiti e risorse familiari molto scarse, cosicché non poteva farcela nemmeno a cominciare a realizzare i numerosi cambiamenti che doveva fare nel suo minuscolo appartamento per renderlo più sicuro. La paziente non aveva ancora un medico che capisse la MCS. Il suo internista all'inizio era uno stupido, ridendo della sua maschera e mandandole un articolo di giornale su come MCS, fibromialgia, CFIDS, sindrome della Guerra del Golfo, ed altre affezioni consimili fossero psicogene e propagate sulla base di fattori sociali. Dopo che aveva assistito al suo recente declino, egli finì per essere partecipe moralmente ma non aveva esperienza di MCS. Al punto finale, lei tentava di andar oltre, giorno per giorno. La sua vita, comunque, si era fermata. Lei era sospesa sulle sue speranze e sui progetti che non avevano avuto una vera realizzazione. Era preoccupata sulla prospettiva di avere i mezzi per gestire quelle sensazioni che i pezzi della sua vita stavano cadendo come le foglie da un albero coi rigori dell'inverno. Lei si domandava come potesse essere e sentire come se stessa quando non poteva realizzare quello di cui si curava e voleva, talvolta, disperatamente. E le mancava anche l'uscire coi suoi amici – in modo terribile. Essi erano il suo contesto e il suo fondamento. Lei aveva la speranza per una salute migliore ma, dopo quegli anni di malattie, era giù di energie e più diffidente nell'aspettare soddisfazioni che potevano non arrivare.

Il mio letto. La mia stanza.

Nessun programma per oggi, nessun visitatore. C'è un oggi?

ED: Su una predisposizione familiare, l'esposizione a locali ristrutturati è stata patogena, poi fumo di tabacco, profumi, pesticidi, hanno fatto il resto, distruggendo una vita.

46. George Chirurgo

P+E+S: Da bambino, il paziente ebbe diverse allergie ad alimenti che erano esacerbate generalmente da cibi lavorati che contenevano conservanti. Egli imparò ben presto ad evitare tutti gli alimenti che gli provocavano l'insorgenza di eruzioni cutanee dappertutto sul corpo e che duravano da uno a tre giorni. Sebbene non fosse esente da eruzioni dopo il consumo di alimenti non lavorati, egli poteva chiaramente aggravare sensibilmente la sintomatologia se consumava alimenti lavorati. Nell'età compresa tra 15 e 20 anni, egli si trasferì in Europa, dove gli alimenti non lavorati erano la norma e la carne "naturale" poteva essere trovata facilmente. Le sue allergie scomparvero quasi del tutto. Occasionalmente egli poteva acquisire allergie cutanee quando deliberatamente sceglieva di esporsi a certi composti chimici, però più frequentemente poteva esser preda di un'inflammazione congiuntivica soprattutto con esposizione a fumi dei motori diesel ed a composti chimici quali il toluolo o altri solventi organici. Nei suoi due anni finali di scuola medica, lavorò presso l'obitorio eseguendo ricerche angiologiche. In quell'ambiente fu esposto ad elevate concentrazioni di formaldeide e di solventi organici. In quel periodo, cominciò ad avere problemi respiratori con sintomi di tipo asmatico, gravi eruzioni cutanee, e severe congiuntiviti. Questi sintomi scomparivano quando lui stava lontano dalla formaldeide o dagli altri solventi. Il paziente fece poi ritorno negli Stati Uniti per cinque anni di attività da medico-residente, seguiti da cinque anni di pratica clinica privata. Egli talora aveva eruzioni cutanee, problemi polmonari, o congiuntivite. Nell'ultimo anno della sua attività pratica privata, tuttavia, i suoi sintomi divennero più frequenti e più gravi, mentre la congiuntivite evolveva in abrasioni corneali che erano del tutto inabilitanti. Il paziente aveva una scelta tra l'assumere con regolarità

dei corticosteroidi per controllare i suoi sintomi e lo star lontano del tutto dall'ospedale. Dal momento che lui riteneva che la malattia generalmente non fosse dovuta a qualche deficienza intrinseca che potesse essere corretta con medicinali ma piuttosto fosse il risultato dell'esposizione ambientale a sostanze pericolose o della malnutrizione, egli decise di lasciare del tutto l'ospedale e la professione medica. Tra queste sostanze che gli provocarono sintomi quasi immediati, nella sistemazione dell'ospedale, o che continuavano a dargli fastidio, erano i prodotti per pulizia contenenti aldeidi, l'ossido nitroso impiegato nella sterilizzazione degli strumenti delle camere operatorie, le moquette, i tessuti repellenti dei pigmenti, i profumi, gli spray per capelli, il toluolo ed il fumo emesso dai motori diesel. I suoi sintomi scomparivano quando lui non era esposto a questi prodotti che poteva evitare al meglio abitando in un edificio di stile del tardo ottocento. Egli si procurava il suo proprio cibo, per la maggior parte. Non aveva televisore, videoregistratore o computer, sebbene avesse la radio e l'impianto elettrico ed usasse l'automobile del tutto occasionalmente. Difficilmente potevano esser trovati nella casa da lui messa su prodotti di qualunque supermercato, ed essa non era isolata. Egli aveva problemi con la carta per uso d'edilizia, i ciotoli d'asfalto, e il cemento, ma i sintomi erano lievi e controllabili se egli "diluiva" le esposizioni. Il paziente lasciò la medicina nel 1989, cominciò a costruire la sua casa nel 1993, e vi si trasferì nel 1996. Erano trascorsi dieci anni da quando uscì dalla professione medica, e in generale la sua sintomatologia era molto migliorata.

ED: L'esposizione alle emissioni dell'edilizia ha avuto la parte principale della patogenesi dell'affezione, seguita dagli allergeni alimentari e dai conservanti del cibo, oltre che da composti propri dell'ambiente di lavoro ospedaliero.

47. Jane Decoratrice di abitazioni

P+ E + S: La paziente sviluppò le sensibilità chimiche nel 1986. L'insorgenza della sua malattia fu improvvisa, sebbene la sua occupazione in qualità di decoratrice di appartamenti potesse essere stata un fattore coadiuvante. Tutto sembrò cambiare immediatamente dopo un trattamento di rifinitura del legno sui suoi pavimenti di legno. Appena dopo l'operazione, il suo cane cominciò a grattarsi in continuazione, il suo gatto si grattò per tutto il tempo, mentre lei avvertiva un forte prurito. Lei si recò dal medico, il quale prescrisse una lozione a base di lindano, un insetticida. Era possibile che lui pensasse che il problema fosse dovuto alle pulci. La paziente ebbe una brutta reazione al lindano, come fecero sia il cane che il gatto, e ben presto cominciò a reagire ad ogni tipo di composti chimici che non le avevano mai dato fastidio in precedenza. I suoi animali erano stati esposti agli stessi composti chimici e manifestarono pressochè gli stessi sintomi, cosicchè anche se i dottori del centro medico locale pensavano che i suoi problemi fossero psicologici, lei era certa che i suoi problemi erano fisici. La sua vita fu completamente cambiata. Lei abbandonò la sua casetta contaminata e ne costruì un'altra il più libera da composti chimici possibile. Dovette smettere di lavorare e divenne dipendente dai suoi genitori. Per fortuna, loro erano in buone condizioni economiche. Lei passò la maggior parte del suo tempo coricata a letto, muovendosi solo per andare ad acquistare cibo, tenere accesa la stufa a legna, lavare i piatti, e badando a sopravvivere. In qualunque momento veniva in contatto di certe sostanze, sviluppava sintomi. Per la maggior parte non erano dolorosi, ma erano causa di forte disturbo. I suoi occhi erano infuocati quando leggeva una rivista stampata. La sua pelvi era infuocata quando lei era in una stanza con un tappeto sintetico. Si infuriava quando stava seduta su una sedia fatta con determinati materiali. Aveva vertigini ed era insicura nell'equilibrio quando calzava certe scarpe. La sua testa si sentiva annebbiata, e lei passò molto del suo

tempo nello stordimento. Si sentiva ebbra, ma nessuno notava qualcosa di storto; spesso si addormentava appena dopo mangiato. Si rendeva conto di sviluppare sintomi dopo aver mangiato numerosi cibi. Zucchero, tea, latte, grano, maionese, mostarda, formaggio, aglio, cipolla, carote, la maggior parte dei frutti, bue, maiale, pane, spaghetti, e uova, tutti provocavano sintomi. Diversi sintomi erano specifici per un particolare cibo. Lei cominciò a consumare pasti costituiti di un solo alimento perchè, se dopo sviluppava sintomi, era più facile scoprire il colpevole. Lei aveva una scelta. Poteva vagare attraverso uno stato di stordimento (annebbiamento del cervello), letargia, spossatezza, ansia, e paura, con numerosi sintomi buffi, oppure poteva adottare una vita di austerità. L'austerità era un approccio difficile, ma il beneficio di sentirsi bene era così appagante, non c'era confronto. E lei divenne austera. Dopo tre anni, lei aveva imparato la maggior parte dei collegamenti cibo-sintomi e dei collegamenti composti chimici-sintomi. Evitando queste cose, lei poteva sentirsi in condizioni soddisfacenti. Una buona parte di questa esperienza fu una sbalorditiva sensazione di rinvigorimento. Molte persone sane hanno paura che Qualcosa di Terribile capiti alla loro salute, e non hanno la sensazione di non poter avere molto controllo su quella evenienza. Lei stessa inizialmente era abituata a pensare ed a parlare in quel modo. Dopo, si era resa conto di avere molto controllo giorno per giorno su come si sentiva. La paziente affermava che, se fosse andata a farsi visitare da medici, avrebbe speso migliaia e migliaia di dollari, per avere i suoi occhi testati per il bruciore, il suo cuore testato per le irregolarità, i suoi polmoni testati per la dispnea, il suo apparato digestivo testato per la cattiva digestione, il suo apparato urinario testato per la pollachiuria, il suo pancreas testato per le strane reazioni agli zuccheri, le sue ovaie testate per la cessazione delle mestruazioni, la sua cute testata per il prurito, e i suoi muscoli testati per il dolore e la debolezza. Ancora la maggior parte di queste condizioni svanì pochi giorni dopo che lei trovò quali cibi o quali sostanze innescassero le reazioni. Quelle condizioni che lei non poteva rimediare evitando cibi od altre sostanze, spesso poteva controllarle con integratori alimentari. Lei poi avvertì che, quando non era colpita da una reazione allergica, si sentiva realmente più sana di quando era "sana" e cominciava a sospettare che fosse più sana di tanta gente "sana" che le stava attorno. Lei cominciò anche a sospettare che proprio come i problemi fisici possono essere rimediati evitando gli allergeni, anche molti problemi psicologici avrebbero potuto subire la stessa sorte. Per esempio, poteva innescare la collera consumando grano, poteva scatenare la paranoia consumando zucchero, poteva innescare l'ansia parlando troppo a lungo al telefono, che emetteva odore di composti chimici. La paziente era in grado di prevenire tutti questi sintomi evitando grano e zucchero, accorciando le conversazioni telefoniche e mettendo fuori casa l'apparecchio telefonico. Lei cominciò a domandarsi se sintomi ingiustificati della gente quali collera, paranoia, ed ansia, così come iperattività, disturbi di panico, e depressione non fossero provocati da sensibilità a cibi od a composti chimici. A quel punto, la paziente fece domanda per un programma di scuola superiore in assistenza psicologica. Lei aveva immaginato di essere in grado di divulgare quella nuova idea della sensibilità ai cibi ed ai composti chimici come possibile causa di molti problemi psicologici e di integrarla con un'assistenza psicologica più tradizionale mentre aveva imparato un modo nuovo di aiutare se stessa. Imparò una grande quantità di informazioni presso la scuola di laurea in un valido programma. Però, scoprì inoltre, a sua rabbia e disdoro, che il campo della salute mentale non è più aperto all'idea di impiegare la conoscenza della sensibilità ai composti chimici come un veicolo per guarire rispetto alla professione medica. Entrambe le professioni sono combinate con la vecchia idea che le allergie e le sensibilità fossero sintomi di nevrosi e di stress. La paziente venne a credere che lei a-

vesse da scegliere tra essere assistente in psicologia di tipo tradizionale e tener la bocca chiusa a proposito della sensibilità a composti chimici, oppure urlare ai quattro venti a proposito della potenza di questo approccio e divenire un paria nella professione della salute mentale e oggetto di dubbio per eventuali clienti. Lei conveniva che rimanessero parecchie domande: come poteva reintegrare se stessa in un mondo che non riconosceva la sensibilità multipla ai composti chimici e riteneva che la gente che ne era affetta era ingannevole? Come avrebbe potuto essere assistente psicologica sulla sensibilità a composti chimici per persone non interessate? A quel punto, in una piccola città, lei aveva già fatto sufficiente rumore a proposito della sensibilità ai composti chimici; lei non poteva pretendere di essere ancora normale; aveva una reputazione di persona strana. Inoltre, dopo dieci anni di MCS, la sua esperienza era stata così diversa da quella dei suoi coetanei, che lei talvolta dubitava sulla sua capacità di assistere persone “normali”. Col passare degli anni, aveva provato rabbia per il modo con cui gli scettici trattavano la sua MCS con disprezzo, dubbio, e mancanza di compassione. Ancora, dietro alla sua rabbia c'erano paura e afflizione. Tratterebbe tutta la gente lei come l'ha trattata quella persona? Sarebbe superato lo scetticismo col tempo e con la verità, oppure rimarrà per sempre? La risposta, dieci anni dopo, era che molta gente era ancora scettica e convinta della sua miscredenza. Per quanto lei poteva vedere, essi avrebbero continuato ad essere in quel modo nel prevedibile futuro. Quando la paziente si ammalò per la prima volta, lei pensava che la sua malattia dovesse essere esibita in tutta la nazione e che prontamente tutti i medici l'avrebbero accettata anche se loro non avrebbero potuto curarla. Dopo lei si rassegnò sulla prospettiva che, senza una breccia operata dalla ricerca, cosa che pareva inverosimile, i medici tradizionali e quelli che avevano fiducia in loro avrebbero continuato ad avere fiducia in loro con incredulità. Finalmente lei aveva accettato quello stato di cose. Lei lo detestava ma aveva paura di esso. Era convissuta con esso per troppo tempo. Essi dicevano che si devono rimpiangere anche le sigarette quando si è smesso di fumare. E lei aveva abbandonato le sigarette. Ma lei aveva lasciato lo zucchero, il tea, il pane, e il caffè. Aveva lasciato la maionese, gli spaghetti, la pizza, e la maggior parte dei formaggi. Aveva perso il senso di essere una persona normale. Aveva perso la sua capacità di mangiare ciò che voleva senza pensare troppo attorno ad esso. Aveva perso la capacità di indossare indumenti normali. Tutte quelle perdite erano capitate a causa delle sue sensibilità ai composti chimici ed ai cibi. Fisicamente, lei stava piuttosto bene per quanto esercitava qualche moderazione. Non era più austera come in passato. Poteva mangiare di tutto, ma non molto di frequente. Stava imparando a bilanciare disciplina ed autoindulgenza. Per anni aveva dovuto portare con sé la sua sedia personale perché così tante sedie provocavano sintomi. Infine, si accorse che tante sedie non le davano fastidio. Ancora lei continuava ad aver bisogno della sua sedia per i giorni in cui era stanca e non voleva correre rischi e per posti dove sapeva che le sedie erano fabbricate con materiali che le davano fastidio. Però, nonostante lei si sentisse bene per la maggior parte del tempo, avvertiva una voragine tra lei ed il mondo esterno, che non si rendeva conto della sua realtà. La sua buffa dieta, i buffi indumenti, il buffo decoro casalingo, le buffe idee la separavano dalla gente normale. Lei si sentiva come un veterano del Vietnam che ce l'aveva fatta con un'esperienza infernale nel tempo di una vita e, al ritorno a casa, era trattato con imbarazzo, disprezzo, indifferenza. La paziente non sapeva come avrebbe potuto farcela con questa sfida sociale. Era venuta a mettersi nelle mani di Dio e sperava che Dio le avrebbe mostrato la via dove andare. Quell'anno aveva deciso di riprendere il commercio delle ghirlande di Natale che era abituata a tenere prima di ammalarsi. Quella volta aveva l'intenzione di fare l'amministratore, invece di fare tutto il

lavoro da se stessa. Non poteva più lavorare duramente, però poteva impiegare le conoscenze del commercio delle ghirlande e l'abilità che aveva imparato nell'assistenza al lavoro con altra gente per coordinare le loro attività. La gente della *New Age* dice che quando tu stai facendo ciò che tu intendevi fare, le porte si aprono per te. Lei aveva l'impressione che le porte delle ghirlande si sarebbero aperte per lei. Tutto ciò che lei aveva fatto con le ghirlande nei mesi passati era andato con una precisione da orologio. Al contrario, tutto ciò che lei tentò di fare per cominciare la sua attività di assistenza incontrò difficoltà, frustrazione o imbarazzo. Cospicché lei avrebbe posto la sua attività di assistenza in stallo e avrebbe fatto ghirlande, stando a vedere cosa sarebbe capitato. Questa sarebbe stata la tappa successiva del processo di guarigione: ritornare a lavorare sarebbe stato il passo più importante per essere reintegrata nella società. *Una parola finale. L'affermazione di dedicarsi a Dio sembrerà aliena per qualcuno. Per i non credenti, forse uno stato psicologico paragonabile potrebbe essere Accettare Ciò Che È. Ciò che sarà sarà. Questo stato della mente, tralasciando la sua missione di usare la conoscenza della sensibilità chimica per aiutare gente con problemi mentali e girare invece verso il traffico più mondano delle ghirlande è stata una resa al volere di una società che non vuol sentir parlare di sensibilità chimica, in ogni modo, non da lei, non ora. Paradossalmente, arrendere la sua volontà alla realtà dello scetticismo sull'MCS l'ha portata ad una nuova crescita ed ha aumentato la potenza. Altra gente che lavorava nella causa della pubblicizzazione e nell'applicazione delle teorie sull'MCS era in una situazione differente ed unica. Lei non stava suggerendo che altri cambiassero opinione e tentassero qualcosa d'altro, ma per lei, allora, quella sembrava la via su cui procedere. Potessero tutti essere guariti.*

ED: Per 47. Jane, l'MCS è stata innescata dalla rifinitura di un pavimento di legno.

48. Rand Avvocato

P: Ad eccezione di una frattura delle ossa nasali, non aveva mai visto un medico per sedici anni.

E + S: Aprile 1993, all'età di 36 anni, improvvisamente affrontò una disabilitante sequela di sintomi, mai provati in precedenza, compresi: un doloroso rigonfiamento gastrico, diarrea, prostrante affaticabilità, intolleranza all'alcol, strana avversione al profumo ed ai fumi di scarico di motori diesel e, peggio di tutti, una stupefacente confusione mentale. Eccetto che per il naso rotto, egli non aveva mai visto un medico in sedici anni. Andò da un medico in maggio, da un altro in giugno, poi da un altro, e da un altro ancora e, alla fine, all'età di 40 anni, era malato già da quattro anni e mezzo. Egli non aveva lavorato in quei quattro anni e mezzo. Il denaro era una preoccupazione costante perchè aveva esaurito i suoi risparmi e viveva sulla base di carte di credito e della generosità dei suoi genitori. Inoltre non aveva socializzato in quei quattro anni e mezzo. Gli amici di vecchia data erano scomparsi perchè loro e i potenziali nuovi amici non erano in grado di sopportare le sue gravi sensibilità verosimilmente scontate agli odori, ai cibi, alla luce solare, al rumore e chi sa a cos'altro. Egli non aveva giocato in quei quattro anni e mezzo. Egli non poteva tenere un cane da compagnia oppure andare ad un concerto o partecipare alla gioia di divertimenti o di gare. Non aveva avuto rapporti sessuali per quei quattro anni e mezzo – citati abbastanza. Egli non aveva fatto molto di qualsiasi cosa in quei quattro anni e mezzo eccettuato stare coricato e tentare qualunque medicinale, terapia o protocollo che offrissi qualche promessa. Il paziente era collassato molte volte in quei quattro anni e mezzo. Collassato letteralmente, divenuto improvvisamente così debole ed esausto da cadere per terra, incapace di stare in piedi, tanto meno farcela ad arrivare al più vicino posto da sedersi, un posto talora lontano pochi piedi. Ed

egli era abituato ad essere così attivo; era abituato a camminare ogni giorno e giocare con regolarità a pallacanestro, e una volta partecipò ad una maratona. Alla fine, anche solo il pensiero dell'esercizio fisico lo stremava. Era stato un avvocato con la sua attività pratica prima di ammalarsi. Il linguaggio, lavorare con le parole, oppure scrivere o parlare, gli fu sempre facile e soddisfacente. Dopo, spesso si sentiva perso a metà di una frase, o incapace di ricordare ciò che stava dicendo o incapace di ricordare la parola che descriveva ciò che voleva dire. Era comune che non potesse ricordare ciò che era capitato o che stesse pensando dieci secondi prima. Prendere decisioni era pressochè impossibile perchè non era in grado di comparare le scelte. Dopo aver lottato con una scelta, egli avrebbe dimenticato ciò per cui aveva lottato quando si spostava alla prossima scelta. La decisione più semplice – se andare o meno in un negozio – poteva ridurlo in lacrime. In quei giorni piangeva molto. Piangeva fuori dalla rabbia, piangeva fuori dalla paura, piangeva fuori dalla pura frustrazione, e piangeva di frequente senza un motivo apparente. Essere *single* e senza dipendenti era stata una benedizione perchè spesso lui non riusciva a badare a se stesso, molto meno a qualcun altro. Qualche volta, farsi una doccia era una conquista somma della sua giornata. Il medico aveva raccomandato che lui tentasse una casa di cura, ma quello non aveva capito che lui non avrebbe mai tollerato l'ampia varietà di composti chimici che pervadevano questi posti. I suoi problemi iniziali col profumo e con i fumi di scarico dei motori diesel erano esplosi in modo quasi esponenziale. Dopo, libri nuovi, moquette nuove, vernici nuove, qualunque cosa con fenolo o formaldeide, qualunque pesticida o erbicida, ogni cosa dai nastri magnetici al fumo di scarico delle automobili al grande spauracchio – il fumo di tabacco. Non proprio odori fastidiosi, questi erano agenti che lo attaccavano improvvisamente con tale intensità da lasciarlo completamente disorientato, esplosivo dal punto di vista emozionale, e del tutto esausto. Il paziente sapeva che non c'era senso. Quella era una realtà capita solo da coloro che l'avevano sperimentata. Coloro che non avevano avuto un'esperienza simile potevano o non potevano essere compassionevoli, ma avevano i loro grandi dubbi. Egli conosceva quei dubbi perchè quando svolgeva pratica legale aveva una cliente il cui caso trattava il quesito se lei soffrisse o meno della sindrome dell'affaticamento cronico. Egli sapeva che lei era sofferente, ma allo stesso tempo egli aveva sempre avuto l'impressione che lei poteva sottrarsi ad essa solo se lei avesse voluto tirare più fortemente quei proverbiali legacci di stivali. Egli sosteneva che i legacci degli stivali strattonati non lavoravano. Lui aveva strattonato qualunque cosa su cui avesse potuto mettere le mani, e tale strattonare rese le cose peggiori. Lui tentò gli antibiotici, la *ciprofloxacina* contro i batteri, il *Flagyl* per la giardia, l'*amoxicillina* per la sindrome della fermentazione intestinale. Lui tentò una varietà di trattamenti contro la candida per controbattere tali antibiotici, una nuova dieta scarsa di carboidrati ed *acido caprilico*, e *nystatin* e *Diflucan*; inoltre aveva tentato steroidi a basse dosi e saune di lunga durata ed iniezioni di *procaina*; aveva tentato antidepressivi - *Prozac* e *Zoloft* e *Paxil* e *Selzone* e *Elavil*; aveva tentato vitamine ed erbe, oltre ad un ampio e costoso assortimento di integratori; aveva tentato anche di digiunare e di prendere integratori con fibre, e di applicarsi enteroclistmi maleodoranti. Lui aveva tentato la meditazione, e il rilassamento e l'affermazione e la visualizzazione. Lui aveva tentato l'accettazione e la repulsione e la maggior parte delle cose intemedie. Lui aveva tentato gli M.D. (dottori in medicina), i chiropratici, i naturopati, gli erboristi cinesi, i massoterapisti, i guaritori psichici, e lo stretto auto-affidamento. Lui aveva tentato cose in cui credeva e cose in cui non credeva. Lui aveva tentato cose che mai avrebbe sognato di tentare. Così, il paziente si domandava cosa ci fosse di storto in lui. La sindrome di affaticabilità cronica, con tutto ciò che, per dannazione, tale termine significava, era sta-

ta diagnosticata il più frequentemente. La sensibilità multipla a composti chimici (MCS, gli si dicesse cosa lui non sapeva in proposito) era stata citata moltissime volte, spesso nello stesso respiro come CFS. La fibromialgia descriveva i suoi muscoli e le sue articolazioni dolenti. La candidosi, l'infezione sistemica da lievito, poteva spiegare tutti i suoi sintomi ma, per il passato, i trattamenti anti-candida non li avevano risolti. Un naturopata attribuì il problema all'avvelenamento da amalgama di mercurio, però l'odontoiatra-senza-mercurio da cui andò diceva che lui era troppo debole perchè gli rimuovesse le otturazioni. Circolo vizioso, una descrizione adatta della sua corrente esistenza. Egli avrebbe voluto trasferirsi in un clima più secco, ma non poteva farcela. Non era sicuro di un modo salubre per andarci, e non sapeva se fosse stato forte a sufficienza per sopportare tale trasferimento. Covicchè egli viveva in una casa avvoltolata in fogli, pavimenti di fogli, pareti, e soffitti progettati per trattenere i soggetti cattivi – i composti chimici, i pollini, e le muffe – fuori dall'area di soggiorno. Egli non lasciava molto la casa, solo per andare al mercato dei prodotti naturali, lontano 60 miglia, al gabinetto del medico, lontano 120 miglia, ed al vicino negozio dei prodotti video, dove egli era costretto a indossare una maschera di cotone-carbone attivo. Quelli che lo conoscevano, alla fine, si resero conto di come egli fosse realmente malato quando, dopo essere stato deliziosamente privo di televisore per venti anni, egli ne aveva comperato uno due anni prima. Vivendo in campagna, egli non aveva ancora la ricezione attuale della TV, ma egli aveva finito per vedere ogni brutto film mai fatto. Lo tentava un'antenna satellitare, ma sarebbe stato un suicidio. Lui non aveva mai pensato al suicidio prima di ammalarsi, dopo, tale pensiero era diventato una compagnia costante. Talora il suicidio era una congettura razionale: egli pensava così malamente, lui si sentiva così male per quattro anni e mezzo, non era stato altrimenti meglio – così perchè no? Tuttavia, spesso, il pensiero del suicidio non era solo irrazionale ma inconscio. Esso non veniva come un risultato della sommazione di tutti i motivi per cui esso avrebbe dovuto presentarsi, ma sembrava apparentemente *fuori dal blu*. Però, lui aveva imparato che esso non veniva fuori dal nulla. La sensazione del suicidio si creava quando la contea spruzzava l'erbicida lungo la strada, quando lui era bloccato dietro allo scappamento dei fumi di un motore diesel di uno scuolabus, quando lui aveva il più vicino incontro con persona profumata. Entro mezz'ora, dopo questo tipo od altre esposizioni a composti chimici, era comune che lui avesse pensieri di suicidio che non erano generati da qualunque processo di pensiero cosciente. Era pauroso come i composti chimici sopraffacessero il suo cervello. Talvolta un'esposizione chimica comportava un'assoluta incapacità di pensare – lui letteralmente non riusciva a sommare due più due, od a pronunciare il suo nome. Talvolta il risultato era una reazione spaventosa di rabbia che lui non poteva controllare. Talvolta lui si sentiva pronto a togliersi la vita. Talvolta passava fuori. Il risultato era che lui viveva con la paura della gente. Non proprio il loro impiego di pesticidi o di profumo, ma i deodoranti che loro indossano, la loro lozione per le mani o lo shampoo, i loro indumenti lavati con detersivi profumati di fresco e con ammorbidenti di tessuti, una giacchetta di cuoio satura di fumo di sigaretta, qualunque cosa lavata a secco oppure qualunque poliestere preso dallo scaffale di fresco. A causa della difficoltà di evitarli, i composti chimici erano il suo problema principale, ma speciali disturbi erano dati anche da rumore, muffe e alimenti. Egli combatteva il rumore coi tappi auricolari e con l'inversione del ritmo del sonno per cui vegliava di notte quando era tutto più silenzioso e dormiva di giorno. La barriera con i fogli nell'ambiente domestico era d'aiuto contro le muffe, ma l'unica vera soluzione sarebbe stata il trasferimento in un clima più secco. I cibi che l'avevano fatto ammalare erano individuati prima digiunando e poi introducendo un cibo per volta. L'elenco era ampio, e ancora lo

sbalordiva quando si soffermava su di esso – tutte le granaglie, tutte le carni bovine e il pollame, tutte le bacche ed i semi, qualunque alimento fermentato, tutti i frutti, tutti i latticini, più pomidori, patate, carote, aglio, e cipolla. Lui ne aveva abbandonate alcune, ma affermava che era più semplice focalizzare l'attenzione su ciò che poteva mangiare: la maggior parte dei pesci (eccettuato il tonno), alghe marine, olio d'oliva, lattuga, broccoli, cavolfiore, zucca, e fagioli purchè cucinati a dovere. Almeno non era un problema guadagnare peso. Dal momento che inizialmente si ammalò in modo misterioso, ci volle molto tempo per immaginare ciò che lo fece ammalare, i composti chimici, i cibi, ecc. Ciò che non era stato capace di capire era perchè si era ammalato. Si domandava: "Perchè proprio lui?" Avrebbe potuto esserci una predisposizione genetica; etilismo, allergie, e diabete esistevano in entrambi i rami della sua famiglia. Oppure forse fu il suo primo ambiente di vita; entrambi i suoi genitori erano accaniti fumatori, e lui da bambino era frequentemente malato. Forse, potevano essere tutti quegli antibiotici che egli prese per le infiammazioni della gola, per le strane influenze, e per la possibile salmonellosi, la diagnosi che ebbe quando ebbe delle crisi, un mini-coma, e una lunga degenza ospedaliera durante la prima infanzia. Oppure avrebbe potuto essere lo *spray* nasale come prodotto da banco a cui era assuefatto quando era studente della scuola media superiore, oppure la cocaina che egli usò nei primi anni di ventenne. Ma il fatto era che lui non era mai stato malato tra i 20 ed i 36 anni di età. Fatto interessante, egli visse da solo per tutto questo tempo. Inoltre, allora era estremamente sensibile al rumore e quindi pose in opera dei pannelli coibentanti impregnati di formaldeide nelle pareti della sua casa. Così, forse furono i pannelli coibentanti, con la scaffalatura di truciolare all'interno, e con lo strato di rivestimento all'esterno. Forse furono i trattamenti con pesticidi delle strade per il trasporto di tronchi d'albero che lui percorreva. O forse fu il viaggio che compì in Arizona insieme con un accanito fumatore un mese prima di ammalarsi. Egli bevve molta birra e mangiò molti cibi dozzinali nel corso di quel viaggio. Ma forse fu la morte del suo amato cane che avvenne alcuni mesi prima che lui si ammalasse o la repulsione romantica di una donna idealizzata un mese dopo quel fatto. Oppure fu solo proprio un puro caso. Forse era tutto nella sua testa. Così era tutto predestinato, predeterminato geneticamente, puramente una risposta biochimica ad un ambiente inquinato, fisica, psicologica, emozionale, spirituale? Tutti i sopraddetti? Nessuno dei sopraddetti? Non c'era una facile risposta, e mentre lui stava ancora cercandone una, potrebbe non esserci una causa primaria. A quel punto lui tentava di focalizzare l'attenzione più su ciò che poteva migliorare e ciò che poteva imparare da quell'esperienza. Egli aveva imparato moltissime più cose da questo fatto di quanto aveva conseguito in sette anni di istruzione superiore. Si era umiliato, ed aveva imparato la modestia. Aveva imparato la pazienza, oh così dolente da imparare la pazienza. Stava imparando la perseveranza, perseverando minuto per minuto attraverso le più severe sfide della sua vita. Ma più che altro stava imparando le lezioni della sofferenza. Lui non sapeva ancora se soffrire avesse un "significato" esistenziale od assoluto (Il Libro di Giobbe ancora non aveva senso per lui), ma la realtà di soffrire piuttosto certamente aveva colpito la casa.

Aggiornamento di Rand, agosto 1999: egli si fece togliere le otturazioni dentarie in amalgama. Nessun vantaggio. Egli si trasferì nel Nuovo Messico centro-meridionale. Grande errore. Le muffe al momento erano state il problema più evidente là che non nel Nord Ovest del Pacifico. La lontananza lo lasciava isolato dalla possibilità di contattare medici ed altre cose piacevoli a cui si era abituato. Egli sarebbe ritornato indietro a Washington se non avesse commesso il grande errore di vendere la sua casa. Egli ignorò il suggerimento che aveva ricevuto nel tempo in cui abitava in condizioni sicure e stava cercando una nuova dimora: "Non abbandonare la tua

vecchia dimora fino a che tu sei sicuro che la nuova vada bene”. In quel punto, dopo sei anni e mezzo di malattia, egli era infine di fronte alla possibilità di non venire a star meglio, che le sue condizioni avrebbero continuato a deteriorarsi. Come quella possibilità si fosse realizzata, lui non era certo se essa fosse accettabile.

ED: Questa storia clinica illustra il sinergismo tra i composti nocivi derivati dall’edilizia, soprattutto dall’arredo, e il profumo, il fumo di tabacco, il fumo di scarico dei motori diesel.

49. Nicole Pattinatrice professionista su ghiaccio

P: La paziente era nata in Belgio, dove da bambina fece spettacoli di pattinaggio sul ghiaccio. Quando fu diciannovenne, lei venne a sapere che a Parigi ci sarebbero state prove di *casting* per la compagnia di pattinaggio su ghiaccio *Holiday on Ice*. Pensò che quella prospettiva appariva eccitante, quindi andò a Parigi per le prove di *casting* e fu accettata. Per cinque anni lei viaggiò in tutto il mondo con la compagnia *Holiday on Ice*, partecipando a spettacoli tenuti a Bombay, Calcutta, Singapore, Hong Kong, Manila e molte altre città.

E: Quando il loro aeroplano atterrava in questi aeroporti, gli addetti spruzzavano le cabine con DDT mentre i passeggeri erano ancora a bordo. Loro dovevano rimanere a bordo dell’aeroplano e non potevano uscire fino a che il personale non aveva finito di spruzzare. Dopo che lasciò la compagnia *Holiday on Ice*, lavorò per una ditta americana eseguendo saldature su una catena di montaggio. Costantemente inalava piombo, e loro non avevano a disposizione maschere da indossare. Dopo quel lavoro, lei lavorò in un negozio di vernici per decorazioni che possedeva insieme con suo marito, e per tre anni mescolò vernice. Ciononostante, lei poteva constatare retrospettivamente che aveva avuto esposizioni nocive prima nella sua vita, prima di ammalarsi nel 1994 lei era stata molto sana. Era abituata ad andare in bicicletta pedalando per 100 miglia alla settimana, nuotava ogni giorno in estate e due volte alla settimana in inverno. Quindi, ebbero la loro casa completamente spruzzata con pesticidi da una ditta professionale di disinfestazione. Quello fu un grande errore, ma loro non sapevano nulla di meglio in quel tempo. Lei aveva osservato piccole macchie sulla cute del torace, e pensarono possibile che il loro cane avesse le pulci, così pensarono di chiamare il servizio di disinfestazione.

S: Circa un mese dopo che ebbero la casa spruzzata, lei sviluppò un terribile prurito dappertutto sul suo corpo. Aveva l’impressione che formiche le camminassero addosso. Andò al pronto soccorso dell’HMO (*Health Maintenance Organization* - Organizzazione per l’Assistenza Sanitaria), ed i medici le prescrissero lindano, un insetticida, suggerendole di lasciarlo a contatto del suo corpo per 24 ore. Quella fu la sua fine. Sfortunatamente, lei non si rese conto di cosa andasse storto in lei; la paziente non sapeva ancora nulla dell’MCS. Da quel punto in avanti, lei non poteva stare a casa sua; si sentiva molto peggio in qualunque tempo fosse là. E sentiva continuamente un terribile prurito. Avvertiva una sensazione di bruciore ai lobi delle orecchie ed alla pianta dei piedi. Tentò di stare in motel ed in appartamenti ma spesso, quando tentava di stare in una camera di motel, doveva lasciare la camera alle 11 od a mezzanotte ed uscire per andare a dormire nella sua automobile. Il suo principale problema era il prurito. Differentemente dalla gente affetta dall’MCS, lei non aveva mai avuto problemi polmonari o cefalee. Il marito della paziente all’inizio non stette male ma alla fine iniziò ad avvertire prurito sul capo ed altrove nel corpo. Alla fine vendettero la casa. A quel punto, lei fu reattiva a diversi odori di composti chimici nei negozi od altrove, cosicchè indossava una maschera per aver un aiuto verso quel problema. Un giorno, quando lei stava indossandola, un’altra donna la vide e disse: “ Oh, tu probabilmente sei affetta dall’MCS”. La paziente lesse un libro

consigliatole da quella donna, e cominciò ad essere prudente sui prodotti che usava. Lei soggiornò in montagna per due anni in un posto con buona aria fresca, e stette meglio. Successivamente si trasferì in una casa dove non erano stati impiegati pesticidi e dove non si fumava. Eliminò la moquette e posò piastrelle, e fece altri interventi per rendere la casa adatta a lei. Infine lei si sentiva molto meglio. Poiché reagiva a pochissime cose, poteva andare in molti negozi dove non poteva andare in precedenza. Poteva persino andare nei ristoranti dove non poteva entrare due anni prima. La paziente affermava di credere che se si attua la pratica di evitare e se si ha dell'acqua buona, cibo naturale, molto riposo, ed aria fresca, si va verso il benessere.

Aggiornamento di Nicole, settembre 1999: Sfortunatamente la paziente dovette subire l'asportazione di un tumore sublinguale nel 1998, e nel maggio 1999 il rene sinistro e parte di un polmone furono asportati a causa di un cancro.

ED: I pesticidi hanno iniziato la sensibilizzazione della paziente, anche attraverso errori dei sanitari, poi la sostituzione di una pavimentazione resiliente (moquette) con piastrelle è stata fatta a scopo precauzionale.

50. Joy Estetista

E: Lavorò come estetista dal 1948 fino al 1955, quando nacque il suo primo figlio. Anche andando indietro a quei tempi, le esposizioni a composti chimici in un laboratorio di estetista erano un problema. Soprattutto la formaldeide dava fastidio alla paziente. Quando avevano lavato in acqua e sapone pettini e spazzole, dovevano introdurli in un contenitore con materiale intriso di formaldeide per sterilizzarli. Lei era costretta a trattenere il respiro quando apriva quel contenitore perchè i vapori di formaldeide erano così opprimenti. Gli addetti dovevano eseguire questo procedimento poichè ricevevano ispezioni nel laboratorio almeno una volta al mese che controllavano se loro eseguivano adeguati procedimenti di sterilizzazione. Era prescritto che gli addetti calzassero guanti di gomma mentre procedevano alla permanente perchè i composti chimici che loro usavano erano tanto forti. Ma lei non li calzava soprattutto perchè era molto difficile arrotolare i capelli di qualcuno calzando i guanti di gomma. Le sue mani si spaccarono molto male dopo poco tempo diventando scorticate. Il suo medico gliel fasciò con della garza che dovette tenere per due settimane. Cosicchè lei dovette calzare guanti di gomma quando usava soluzioni per la permanente.

S: Un giorno, mentre stava eseguendo una permanente, ebbe tali spasmi muscolari al collo tanto che non poteva più nemmeno stare in piedi. Suo marito dovette portarla da un medico, il quale le prescrisse un sonnifero che la fece dormire per quel giorno e quella notte. Più tardi nella sua vita lavorò come impiegata postale in un ufficio postale di una grande città. A quei tempi, alla gente era ancora concesso di fumare sul posto di lavoro, ed il fumo la fece sentire realmente malata. Loro si trasferirono in Arizona nel 1991 e trovarono una casa da affittare. Un giorno il proprietario li avvisò che un incaricato sarebbe arrivato con lo scopo di trattare la casa contro le termiti. Loro non prestarono attenzione subito a questo intervento ma, quando lei di recente fece ricerche sulla sua agenda degli appuntamenti del tempo, lei vide la data del trattamento contro le termiti e osservò che proprio dopo il trattamento, lei dovette andare in ospedale perchè vomitava ed era affetta da diarrea, fenomeni che la fecero disidratare. I medici dovettero somministrarle e.v. diversi flaconi di soluzione fisiologica. Al tempo lei non collegò il ricovero al pronto soccorso con il trattamento contro le termiti che era appena stato eseguito. Nel 1992 loro acquistarono una meravigliosa casa nuova nella stessa città, e ci vissero per cinque anni. Tuttavia alla fine dovettero venderla in perdita, perchè le miniere di rame della

zona emettevano illegalmente nell'ambiente, di notte, biossido di zolfo. C'erano riunioni di protesta, ma si otteneva poco. I fumi scendevano lungo la valle dove loro abitavano. Non poteva più andar fuori casa, sedersi sotto il portico, oppure camminare nel vicinato senza sentirsi male, cosicché decisero di andarsene. Avevano così fretta di traslocare che lei era così contenta per aver comprato una casa nella quale poi, retrospettivamente, si resero conto che non avrebbero mai dovuto entrare. Chiamarono il costruttore, ed egli disse loro che le sue case contenevano molto pochi pannelli di truciolare; essi erano usati proprio solo nel pavimento. I precedenti proprietari giurarono di non aver mai spruzzato pesticidi e usato prodotti profumati. Costoro erano persone così simpatiche che lei credette loro. Però dopo risultò che lei era preda di capogiri quando entrava nella casa. Ritenendo che fosse la spessa nuova moquette responsabile dei suoi malanni, rifecero il sottofondo e posarono piastrelle per una spesa di 9000 \$. Quella casa aveva solo un anno di vita, e loro sapevano che non avrebbero mai dovuto comprare una casa nuova, ma loro erano disperati. Abitarono per un mese in un motel, tentando di riscaldare e di aerare la casa. Alla fine, quando il denaro stava per esaurirsi, entrarono nella casa e trovarono che gli armadietti che parevano di legno massello erano fatti di legno pieno solo negli sportelli; ogni altra parte era fatta di paniforte truciolare, anche il materiale dentro ai cassetti. Gli armadietti erano stati spruzzati con pesticidi, cosicché lei dovette tenere i suoi indumenti su grucce nella stanza da bagno perché non poteva nemmeno aprire la porta dell'enorme armadio tanto grande da poterci entrare. La lavatrice e l'asciugabiancheria che facevano parte del corredo della casa ebbero bisogno di mesi prima di essere aerati perché i precedenti proprietari avevano impiegato detergenti e ammorbidenti di tessuti profumati. Lei non poteva aprire gli sportelli degli armadietti in cui erano posti i detergenti. Un motivo per cui loro comprarono quella casa era che essa era situata in un posto magnifico, con terreno dello stato attorno alla strada così nessuno avrebbe potuto costruirci. C'erano montagne tutto intorno e magnifici tramonti. Loro si impadronirono di quel posto in agosto, senza pensare come sarebbe stato nel clima freddo. I vicini bruciavano legna, ed il fumo veniva direttamente nella loro casa se il vento soffiava nella loro direzione. Loro pensavano che essendo l'area deserta e non essendoci prati, non ci sarebbe stato spruzzamento di pesticidi. Sbagliato! I vicini spruzzavano ogni erbaccia che fosse cresciuta, così sarebbe stata una bella distesa sabbiosa. Lei non poteva aprire le finestre in estate. Loro prendevano l'automobile e viaggiavano per ore ogni giorno perché lei non poteva tollerare la sua casa. Allora in Arizona si usava carburante ossigenato, così loro dovevano attraversare le montagne per avere aria pulita. Non appena si resero conto che non potevano tollerare quella casa a causa della formaldeide emessa dai pannelli di truciolare, immediatamente la misero in vendita. Ciò capitò un anno prima, il settore immobiliare là non si muoveva. Dopo aver cercato un posto sicuro per lei da viverci, alla fine tolsero la casa dall'offerta di vendita. Fecero questo con il timore che un altro posto avrebbe potuto essere peggio di quello. Vennero a questa decisione dopo aver cercato un posto sicuro e non averne trovato alcuno. Alla loro età erano proprio troppo stanchi per tentare ancora. Lei aveva 70 anni e suo marito 73. Così, ogni giorno, lei viveva con la paura che i suoi vicini usassero i loro erbicidi ed i pesticidi, essendo allettata per due-tre settimane ogni volta in cui loro lo facevano. Ogni giorno in quella casa la trovava un pochino peggio. Come lei desiderava che ci fosse una dimora sicura per loro in qualche posto! Lei pregò il suo medico di *Phoenix* di dare uno sguardo al video sull'*MCS* che lei gli diede. Egli rise quando lei tentò di spiegargli il suo problema e disse che lui in precedenza non aveva mai sentito parlare di ciò (*MCS*).

Dopo sette anni di condivisione di informazioni sulla sua *MCS* con i suoi figli, inviando loro video, libri e articoli di giornali, lei si accorse che loro non credevano che esistessero queste cose. I suoi figli e le loro mogli erano nella professione medica. Suo figlio le disse che stava tentando di capire, ma ogni cosa che gli inviò era aneddotica e senza prove mediche. Sua figlia credeva che lei avesse sintomi di saturazione, cosicché lei credeva di essere malata. Sua figlia era arrabbiata perché lei non poteva viaggiare per 3000 miglia per farle visita.

I figli di suo marito erano anche loro nella professione medica e ritenevano che quella fosse una scusa per non far loro visita. Essi pensavano che non esistesse una dimostrazione solida di questa malattia, specialmente dopo che loro ebbero visto cose come il programma 20/20 con John Stossel.

La loro incredulità l'aveva devastata più che la stessa malattia. I suoi figli le dettero da credere che loro capivano, ma poi lei sapeva che loro non capivano. La paziente ammetteva che la maggior parte della società credesse che tutto ciò fosse nella sua testa, ma i suoi figli!?

Lei ringraziava il buon Dio per un marito gentile e comprensivo che la rispettava e sapeva quanto lei si ammalasse in vicinanza di composti chimici e l'aiutasse così tanto. Aggiungeva che un giorno ci sarebbe stata una risposta, a suo parere. Solo sperava di vivere abbastanza da vederla. Nel frattempo, lei desiderava anche che ci fossero dimore adatte per quelli malati di *MCS*. Lei e suo marito avevano speso così tanto denaro per questa malattia.

ED: Tutta la vita della paziente e di suo marito è stata una fuga lunga e infruttuosa da una serie di edifici e di arredi insalubri per i soggetti ipersensibili ai composti chimici.

51. Al Operatore di macchine industriali

P: Prima di iniziare a lavorare, era in buona salute, come testimoniato dalla visite preassuntive. Fu poi un operatore di macchine in quella che si definisce un'azienda di trasformazione.

E + S: Loro ricoprivano diverse sostanze, come metalli, plastiche, o carta con altri materiali. Per esempio, producevano dischi per informatica, rigidi o floppy, francobolli postali, nastri adesivi, carta senza carbone, e carte per fax. Egli lavorava nel piano della rifinitura, dove erano prodotti contemporaneamente sei tipi di manufatti, con la creazione di effetti di sinergismo tra diversi *VOC (volatile organic compounds - composti organici volatili)*. In estate, la temperatura talora raggiungeva i 110°F in quel vecchio magazzino sprovvisto di finestre e con esigua ventilazione. Però, quando cominciò a lavorare per quella ditta, lui era in buona salute, come indicato dalle sue visite preassuntive. L'8 maggio 1984, una vernice destinata all'impiego all'aperto in zone a traffico intenso fu applicata all'interno sul pavimento molto vicino alla macchina a cui era addetto il paziente. Uno dei più forti componenti della vernice era il di-isocianato di toluolo (*TDI*). Circa due ore dopo, il suo battito cardiaco era più intenso e più frequente ed ebbe dolori al torace. Inoltre cominciò a tossire ed il respiro divenne difficile. Nonostante quei sintomi, egli riuscì a lavorare fino alla fine del turno, forse per quattro ore. Dopo il lavoro, andò dal medico, il quale gli prescrisse un test per la funzionalità polmonare. Queste prove evidenziarono un'affezione asmatica. Però, nei mesi successivi, non ebbe più attacchi d'asma. Poi, il 3 gennaio 1985, gli addetti verniciarono il pavimento con la stesso tipo di pittura di prima, e nuovamente lui ebbe un attacco d'asma. Il medico gli prescrisse un broncodilatatore ed altre medicine e gli disse che doveva trovarsi un altro lavoro lontano dai composti chimici. Tuttavia egli continuò a lavorare per un altro anno nella stessa ditta perché aveva moglie e cinque figli da mantenere. La sua respira-

zione peggiorò progressivamente causando una diminuzione dell'ossigeno nel sangue tanto che la sua cute divenne cianotica. Nel 1986, egli andò a farsi visitare da un medico che esercitava la medicina ambientale, costui gli fece esami del sangue e test sulla sua tuta da lavoro. Le determinazioni mostrarono elevate concentrazioni di toluolo, xilolo, dicloroetano, e metilcloroformio (TCE, o 1,1,1-tricloroetilene). Il suo medico gli disse che aveva una scelta: lui poteva lasciare quel lavoro subito e andarsene lontano da esso oppure poteva alla fine essere trasportato via. Egli scelse di lasciare quel lavoro che aveva portato avanti per sedici anni e poi presentò domanda di indennizzo per i lavoratori per danno e disabilità. Nel 1987, Il Dipartimento del Lavoro gli concesse i benefici basati sull'asma occupazionale esacerbata dai VOC. Egli guadagnò anche un finanziamento per formazione professionale nella riabilitazione presso il locale *college*, dove lui alla fine avrebbe ricevuto un diploma di associato in informatica e in commercio. All'inizio fu difficile sistemarsi nel college, ma poi, un giorno, un professore vide che lui stava manifestando una reazione a composti chimici durante una lezione di procedura di contabilità. Egli era uscito per andare nella stanza di riposo, e dopo lui apprese che gli addetti avevano appena impiegato un detergente contenente fenolo in quella stanza di riposo. Egli non si era accorto di quel fatto di allora perchè in alcuni giorni il suo senso dell'olfatto scompariva proprio. Quando lui ritornò in classe al fondo della stanza, cominciò a copiare i compiti assegnati dallo schermo situato in testa alla stanza. Cominciò allora a vedere doppio, ma non aveva disturbi respiratori, cosicché non si rese conto subito di essere stato esposto a qualcosa di nocivo. Quando chiese alla professoressa di mettere a fuoco il proiettore posto al di sopra delle loro teste, lei rispose che esso era già a fuoco e gli suggerì di spostarsi nella prima fila. Lei poi cominciò a guardare al di sopra delle sue spalle, e quando vide che lui stava mettendo i numeri dei debiti nella colonna dei crediti, lei gli disse di non copiare più i dati dello schermo ma di seguire la sua dettatura dei dati. La professoressa aveva avuto dei dubbi sulle sue condizioni fino a quando capitò quel fatto, ma poi lei credette in ciò e l'aiutò a procurarsi gli adattamenti nel *college*. Quando un giorno lui ebbe un appuntamento con la direttrice del *college*, egli dovette arrampicarsi su una scala per arrivare al suo ufficio. Quando arrivò in cima, egli sbuffava e ansimava ed era cianotico. Lei esclamò: "Oh! Dio mio, costui sta bene? Pare che stia patendo un attacco cardiaco." Egli doveva portare con sé una bombola di ossigeno nei posti dove era verosimile che andasse incontro ad esposizioni a composti chimici perchè quelle esposizioni colpivano la sua respirazione. Egli aveva sempre una bombola di ossigeno con sé nell'automobile perchè, se lui guidava in zone in cui si edificava e dove si pitturava, oppure se gli addetti verniciavano linee segnaletiche sulle strade impiegando pitture con isocianati, ciò interessava la sua respirazione. La sua sensibilità ai composti chimici proseguiva nel procurargli molti sintomi morbosi, compresa una grave affaticabilità, intorpidimento e formicolio alle gambe ed alle braccia, sinusiti e riniti. Era un problema anche la perdita della memoria a breve termine. Spesso doveva chiedere alla gente di ripetere ciò che avevano appena detto perchè udiva le parole ma non era in grado di analizzarle. Dopo una grave esposizione a composti chimici, qualche volta la sua testa sobbalzava. Una volta, mentre lui era sottoposto ad un test di apnea da sonno, gli addetti insistettero che lui usasse acetone per fissare le sonde, nonostante egli suggerisse di usare cerotti perchè era sensibile ai composti chimici. Nel corso della prova subì quello che poteva sembrare una crisi, con movimenti incontrollabili in tutto il corpo. I suoi movimenti strapparono quasi metà delle sonde, cosicché gli addetti si orientarono ad usare il cerotto, dopo tutto. Il paziente conveniva di essere stato fortunato in paragone con altra

gente affetta dall'*MCS* perchè lui era riuscito a guadagnare indennizzi sia dalla cassa di risarcimento dei lavoratori sia dalla *Social Security*.

ED: In questa storia clinica la componente "edilizia" ha contribuito con la carenze progettuali dell'ambiente di lavoro: assenza di finestre ed esiguità del ricambi d'aria più che per emissione diretta di agenti nocivi dalle strutture murarie e dagli arredi.

52. Jennifer Studentessa

P: In tutta la sua vita, la paziente era stata un'autentica atleta. Fu ginnasta fino al sesto grado, fece corsa di fondo per parecchi anni. Poi dovette smettere perchè le si ammalarono le ginocchia. Successivamente fece corse di ciclismo di fondo, e praticò altri sport come il tennis, e l'hockey. Fu anche ragazza *pompon* nella scuola media superiore. Quando era diciottenne, andò in un *college* in Colorado e passò la sua vita in modo proficuo e divertente, facendosi tanti amici. Partecipò a qualunque attività offerta dalla vita nel *campus*, ma anche studiò assiduamente perchè in quella scuola l'attività accademica era intensa. Si applicò nella direzione di viaggi di saccopelismo presso il *College* del Colorado, e nella guida di escursioni in zattera. Lei era la sola ragazza tra tredici ragazzi, cosicchè trovava tutto molto interessante. Loro trascorsero due settimane sul fiume trasportando le zattere tra un corso d'acqua all'altro. In inverno anche sciava, come sciatrice di lunga durata. In inverno anche insegnava lo sport dello sci, mentre in estate faceva da guida in escursioni in canoa. Essendo così attiva, aveva subito diversi incidenti ed aveva avuto la sensazione che si riparassero in tempi lunghi, ma non smise le sue attività sportive, anzi superò gli incidenti passando oltre. Nell'estate successiva al suo primo anno di *college*, fece la guida nelle *Boundary Waters*, una zona nel Minnesota settentrionale e nel Canada. I ragazzi provenivano dalle *Twin Cities* e lei doveva condurli in escursioni in canoa e in saccopelismo. Loro dovettero percorrere in canoa un lago, trasportare le canoe per terraferma in un altro lago, ed infine campeggiare durante la notte. Quelle escursioni durarono circa due settimane. Molti dei ragazzi non avevano alcuna esperienza, così finì che lei dovette fare un mucchio di lavoro. Dovettero trasportare canoe del peso di 75-80 libbre e sacchi a pelo fino a 90 libbre e così fu un lavoro duro ed impegnativo. Alla fine della giornata erano piuttosto stanchi.

E + S: In quell'estate lei ebbe un infortunio all'inguine mentre pedalava in bicicletta a Minneapolis. Quando uscì dalle *Boundary Waters*, dapprima tentò di ignorare l'infortunio, ma poi lei finì con le stampelle. All'inizio lei rimaneva al campo base, cucinando i pasti e sistemando i sacchi a pelo, ma il malanno cominciò a peggiorare ed aveva dolore in continuazione. Il risultato finale fu che dovette andare a casa a Minneapolis e non riuscì a ritornare al *college* in quell'autunno. Il suo malanno fu poi tanto doloroso che non poteva sedersi e non poteva camminare. Era costretta a letto per la maggior parte del giorno. Non sapevano perchè occorresse tanto tempo per guarire quel malanno al basso ventre. I medici la sottoposero a molte pratiche riabilitative e la mandarono alla clinica del dolore per aiutarla a controllare il dolore. Per l'autunno, lei stava così male che era costretta in sedia a rotelle ed era condotta ad una piscina per handicappati per eseguire esercizi di movimento in acqua. Per la primavera, quando lei era a letto per la maggior parte del tempo, si metteva seduta per consumare i pasti e talvolta tentava di sedersi per disegnare per mezz'ora. Alla mattina si alzava e scendeva dal suo letto alla brandina nel soggiorno. I suoi amici del college, i quali sapevano tutti come lei fosse stata attiva in precedenza, trovavano difficoltà a credere come lei fosse ridotta a giacere su una brandina tutto il giorno. In quella primavera, quando era ancora piuttosto freddo in Minnesota, la sua famiglia pitturò tutto l'interno della sua casa con vernici a base di olio. Tutte le finestre erano chiuse perchè era ancora freddo, così lei era a letto tutto il giorno tra i

vapori. Quei vapori erano molto forti, ed i suoi genitori ed il fratello erano tormentati da cefalee, ma non fecero alcun pensiero al proposito. Quindi dopo circa un mese dalla verniciatura dell'interno della casa, tutti i tendini del suo corpo divennero tesi, infiammati ed accartocciati. Fu particolarmente devastante il fatto che si fosse sviluppato il problema dei tendini perchè ogni mese sperava di far ritorno al *college* del Colorado e dai suoi amici. Era programmato che facesse ritorno quell'estate su una base limitata, ma poi ebbe uno strappo muscolare al collo, ed ebbe tanto dolore che dovette indossare un tutore permanente per il collo e poteva parlare a fatica. Non poteva neanche sporgere il capo dalla brandina. Cominciò anche ad avere problemi ai suoi tendini d'Achille; pareva sempre che fosse il tessuto connettivo a darle problemi. Con l'andar del tempo, i suoi tendini sembravano peggiorare. Sua madre era costretta ad aver cura di lei costantemente: doveva cuocere i pasti per lei, e talvolta, quando i suoi polsi erano molto dolenti, doveva imboccarla. Lei passava le sue giornate leggendo e guardando la TV, ma poi i suoi occhi peggiorarono tanto che non poté più leggere e dovette ascoltare la lettura dei libri su nastro. Per fortuna, un'amica di famiglia dal nome Marilyn si rese conto che sua madre aveva bisogno di una vacanza per un po' di tempo ed offrì di tenerla a casa sua per un paio di settimane. Lei andò solo per lasciare la medesima brandina su cui era stata per un anno, ma in due mesi lei cominciò a sentirsi meglio. Era capace di camminare. Doveva camminare lentamente, ma poteva camminare. Al momento poteva salire e scendere un poco le scale, sebbene dovesse usare un bastone ortopedico per le scale. Capitava che Marilyn avesse sensibilità a composti chimici, cosicché lei impiegava prodotti naturali per la pulizia e per la cura del corpo, ed aveva filtri per l'aria nella sua casa. Quando Marilyn le raccontò qualcosa sulla sua sensibilità ai composti chimici, lei non credette che potesse esistere qualcosa di simile. Lei non pensava che quello potesse essere la causa del deterioramento della sua salute. La situazione si maturò al punto che lei finì per stare con Marilyn e suo marito per otto mesi perchè stava gradualmente migliorando a casa loro. Poteva camminare meglio, e poteva far meglio nella riabilitazione fisica. Quando avesse voluto far ritorno a casa sua, certamente sarebbe peggiorata immediatamente. Non solo la sua casa aveva la persistenza di basse concentrazioni dei vapori delle vernici, ma era anche un edificio vecchio col basamento pieno di muffe e con puzza di chiuso dappertutto. Più tardi lei imparò che ciascuno colpito da *MCS* reagisce alle micotossine emesse dalle muffe di casa sua. In ogni modo, a quel punto, lei aveva chiaro che l'ambiente di casa aveva un grande effetto sulla sua salute, cosicché cominciò a fare ricerche sulla *MCS* ed iniziò ad evitare prodotti contenenti composti chimici che le davano fastidio. Quindi, dopo essere migliorata per otto mesi mentre viveva presso Marilyn, peggiorò a causa di due significative esposizioni colà. Un vicino trattò il suo prato con pesticidi e Marilyn ebbe in visita un'amica che portava molto profumo. Lei improvvisamente manifestò una grave e persistente affaticabilità e poi ebbe diagnosi di mononucleosi. I suoi muscoli andavano meglio ma era di nuovo a letto. Finì allettata completamente per circa quattro mesi. Non poteva leggere o guardare la TV, e non poteva concentrare la mente per mettere insieme frasi. Per luglio, il suo medico le consigliò di andar via dai pollini e dalle muffe del Minnesota e di andare nel sud-est, dove egli riteneva che lei sarebbe stata meglio. Seguendo questi consigli, lei e sua madre andarono nelle montagne del Colorado per vedere di trovare un posto per vivere e per guadagnare in salute. Quando arrivarono in Colorado, rimasero per due settimane a casa di una malata di *MCS*, di nome Jane, e poi campeggiarono per un po' di tempo. Si sentiva bene quando viveva all'aperto anche se non poteva farlo a lungo, e campeggiare funziona bene solo se non si respira il fumo dei fuochi da campeggio. Così lei cominciò l'inevitabile caccia di una casa che la maggior parte

delle persone con l'MCS fa quando cerca una dimora che riesca a tollerare. È molto difficile trovare un posto da viverci quando hai bisogno di evitare una moquette nuova che emette composti chimici nocivi, vecchi tappeti che puzzano di muffa, stufe a gas, riscaldatori per l'aria, materiali per edilizia fatti di truciolare, e superfici pitturate di recente, per cominciare. Alla fine lei si stabilì in una casetta situata vicino al Parco Nazionale delle Montagne Rocciose, che era ben separata dai vicini con fumi da fuochi da campeggio e con stufe a legna. Fu una reale scocciatura l'arrivo delle tempeste di neve invernali. Spesso non poteva portar fuori l'automobile in strada. Poi era stanca di dover lavare ogni posto eccetto la sua casa perchè l'acqua di pozzo era brunastra e puzzolente.

Frammenti di una lettera scritta dalla madre di Jennifer

Ritornare a casa fu realmente una strana esperienza dopo una lontananza di cinque mesi. Jennifer pare gestire bene la sua vita, sebbene lei sembri avere un disastro alla settimana. Generalmente alzo il telefono per chiamarla, con grande trepidazione!¹ Quando la sua infezione stafilococcica era così grave, ero certa che avrei ricevuto la chiamata d'emergenza per ritornare, così mi affrettai qui per collegare i capi sfilacciati. Andy, il suo ragazzo, deve esser un santo per darle tanto aiuto. Senza di lui, sono sicura che avrei dovuto ritornare indietro. Sabato lui venne e lavò con la lavabiancheria tutto ciò che si era accumulato in diverse settimane.....Ammetto di esser stata ultimamente a capi sfilacciati. Sono stata così abituata a porre costantemente fuori il fuoco di qualcun altro. Tutti tranne uno dei miei amici sono disoccupati, così io non ho alcuno da contattare quando voglio avere un intervallo della mia attività domestica o del mio lavoro d'ufficio. È sorprendente come la vita di chiunque altro sia andata avanti mentre la mia si è fermata per tre anni. Non sono sicura come io possa riprendere le mie lezioni di computer senza dover ricominciare da capo, dal momento che ciascun programma informatico è stato aggiornato tre volte da quando ho iniziato ad applicarlo. L. sta alludendo al fatto che io mi unisca alle forze lavoro dal momento che i nostri risparmi sono quasi esauriti in seguito alle spese mediche per Jennifer lo feci domanda per un lavoro che contempla la lettura dei saggi degli studenti per tre mesi. Non posso legarmi con un lavoro permanente quando sono certa che Jennifer avrà bisogno di aiuto in maggio quando sarà trasferita ancora. Così io sono insicura su ciò che farò fino ad allora.

Lettera di Jennifer agli amici

Vediamo..... tutto cominció l'ultimo fine settimana della Memoria dei caduti in guerra [1995] quando io dovetti trasferirmi dalla mia casetta. Ricordate quella idilliaca casetta situata in tutti quegli acri di foresta che io affittai l'anno scorso? Bene, io ero definitivamente pronta a lasciare quella casa! Certo che era allettante, ed io amavo tutti quegli animali attorno, ma la mia salute declinò rapidamente in quell'anno. Così io non firmai l'affitto fino al successivo autunno. I miei genitori vennero per il lungo fine settimana per aiutarmi a traslocare di nuovo. Fu un lavoro eccitante avvolgere ogni cosa coi fogli, trascinare tutte le mie cose da conservare, e mettere tutti gli arredi com'erano in origine². I miei genitori erano certamente felici di ritornare in Minnesota dopo quel lavoro, e mio padre fece voti che non mi avrebbe più spostata! Ciò mi lasciò ancora una volta senza un tetto sulla testa. Poco mi resi conto che sarebbero trascorsi altri cinque mesi fino a che io avrei avuto un posto tutto mio! Mentre mi trasferivo dalla mia vecchia casa, soffrii ancora di severe contrazioni al mio inguine e riuscivo a stento a camminare. Vissi con un'amica malata di MCS, Laura, per alcune settimane perchè il mio inguine era tanto dolente da non poter guidare per andare nella casa nelle montagne vicino a Denver dove Jane aveva offerto di affittarmi una camera. Ma alla fine feci questo per Jane. Ero eccitata di essere finalmente capace di rilassarmi e letteralmente di "metter su i piedi". Dal

momento che eravamo attorno all'ultima settimana di giugno, la pioggia finalmente svanì e la temperatura cominciò ad intiepidirsi. Sì! Proprio il tempo per me di campeggiare all'aperto! Vedi, la casa di Jane è così piena di muffa per cui io posso starci dentro per brevi periodi di tempo. Quando ci soggiornai nella prima estate che passai in Colorado, i miei muscoli stettero realmente male. Ahimè, io fui di ritorno ancora ma con l'intenzione di starci per poco tempo. Io preparai il mio letto ed il mio sacco a pelo (poco sapevo che avrei dormito su quell'aggeggio fino all'inverno) sul terrazzo esterno sotto al cornicione della casa di Jane, sperando che la pioggia cadesse nell'altra direzione. Ancora non avevo una tenda che potessi tollerare. Io usai un angolo della cucina di Jane per metterci le mie cose, e cominciai a scaricarmi emozionalmente nell'atmosfera pacifica ed amabile della casa di Jane. Sfortunatamente, cominciai ad imperversare la stagione dei pesticidi. Nel Colorado, (ed in molti stati, all'insaputa dei cittadini), allo stato è richiesto di spruzzare con erbicidi tutti i lati delle strade contro le male erbe "nocive". In ogni modo, un giorno in cui le mie gambe erano estremamente dolenti, noi ci rendemmo conto che avevano appena spruzzato una strada vicina. Se il vento soffia in direzione dalla strada trattata, io mi sentirò male anche se essa è lontana tre miglia. Noi sigillammo la casa, mi mossi su tutte le mie cose, e pregammo che fosse abbastanza. Ma le sostanze spruzzate entrarono in casa attraverso le fessure, così noi dovemmo "evacuare". Jane partì quel giorno, mentre io tentai di rimanere perchè avevo troppo dolore per guidare. Il giorno dopo, tuttavia, io dovetti andarmene, così guidai intorno cercando un posto dove sistemare il mio lettino e leggere per il giorno. Senza fortuna dopo ore ed ore di guida, finii in casa di un'altra amica con MCS e mi fermai per il pomeriggio nel suo passo carraio. A quel punto cominciai a sentirmi scombussolata e malata dopo tutto quel girovagare. Poco mi resi conto che questa parte fu una passeggiata nel parco! Dopo alcuni giorni di queste avventure, Jane ed io decidemmo di trasportare le nostre brande nella casa di un'altra amica che viveva in una valle vicina, e rimanemmo là per alcuni giorni. Io sistemai il mio amato lettino nel retro della sua casa e tentammo di evitare la pioggia sotto la grondaia, senza successo. Nonostante mi sentissi completamente senza tetto, freddo ed umido, ancora mi ricordo guardando le scale di notte, guadagnando forza e tenendoci collegati. Jane ed io decidemmo di ritornare nella sua casa, ma io dovetti stare all'interno dell'edificio per alcune settimane successive. Questo fu quando i miei muscoli cominciarono ad essere seriamente colpiti. Io cominciai a contrarre i miei muscoli per nessun motivo con il movimento più lieve. Divenni progressivamente più immobile. Quindi, un giorno, sforzai il collo e l'esofago. Non fu tanto doloroso da non poter sollevare il capo o da non parlare. Fui costretta a rimanere a letto del tutto immobile ventiquattro ore al giorno. Da quel momento mi feci spostare il letto fuori di nuovo sul terrazzo, così io passai il tempo leggendo (dalle 8 di mattina fino al tempo di coricarsi) e meditando. Nelle due settimane in cui non potei muovermi, tutto ciò che avevo era me stessa e gli alberi attorno a me. Un mucchio di tempo per contemplare e proprio solo esistere. Fu proprio circa quel tempo quando venne Andy e mi resuscitò. Andammo fuori in campeggio vicino a *Breckenridge*. Egli voleva arrampicarsi su alcuni "quattordici" mentre io aspettavo in testa al sentiero. Per la prima notte avemmo una partenza ritardata, e noi non arrivammo al campeggio fino alle 10 P.M. In realtà, non era un vero campeggio. Noi continuammo a guidare fino a che non potevamo andare oltre, il che ci pose al di sopra della linea degli alberi e di un terreno di massi. Stava nevischiando e venendo buio quando tentammo di montare la tenda. Poichè io non tolleravo le tende, dormii con le gambe dentro la tenda e la parte superiore del corpo fuori nella neve e nel nevischio col dorso tutto sulla roccia. Ragazzi, era eccitante! Quella era la prima volta che campeggiavo dopo il *college* ed a quell'altitudine. Qua-

le aria fresca c'era là! I quattro giorni seguenti furono un magnifico sollievo per entrambi. Nelle mattinate, Andy si arrampicava su un o due "quattordici", e poi noi passavamo le giornate in gita attorno a *Breckenridge*. Noi cercavamo sempre di trovare il posto più idilliaco per campeggiare per la notte via dalle strade più battute. Sebbene quello certamente fosse difficile, dover aspettare al fondovalle mentre Andy faceva l'escursione in altura. Io non posso attendere fino a quando posso di nuovo fare escursioni. Dopo quella grande vacanza, io fui ricaricata, il che fu buona cosa dal momento che stavo per esser colpita. Proprio quando stavo preparandomi per lasciare la casa di Jane e ritornare sulle montagne per cercare un posto per me stessa, il suo vicino usò il suo cortile annesso di zanzare per un ricevimento. Poiché io non avevo un armadietto per riporre le mie cose, esse erano tutte all'esterno sotto il portico. Ciò significò che tutte le mie cose erano ricoperte da pesticidi. Io ero infuriata! Cominciai velocemente a tentare di salvare ciò che potevo lavando alcuni oggetti di prima necessità (come il mio sacco a pelo) ed arrabbiata caricai la mia automobile. Nella mia fretta, sfregai il mio *Thermarest* nella vasca da bagno, scivolai e feci la spaccata. Questa volta stirai entrambi gli inguini. Strillai a morte, e Jane venne di corsa ad aiutarmi nel mettermi a letto. Lei mi rimase vicina porgendomi ciò di cui avevo bisogno dal momento che rimasi coricata per ore piangendo. Le cateratte si aprirono, ed io piansi per tutte le difficoltà che io stavo affrontando. Perché Dio non mi concedeva una tregua? Non potevo capire perché la vita fosse così dura. Dopo diversi giorni di riposo, ancora non riuscivo a camminare o guidare l'automobile. Sapevo che dovevo lasciare la casa di Jane se volevo che i miei muscoli stessero meglio, così inghiottii il mio orgoglio e chiamai casa per avere aiuto. Quello fu estremamente difficile per me da fare perché i miei stavano sempre tentando di farmi tornare a casa. Bene, ragazzi, lo conquistai! La mia famiglia era infuriata! Io non avevo altra scelta che venire a casa, mi dissero. Mia madre stava male ed era stanca per venirmi a recuperare proprio attraversando tutta la nazione. Bene, mia madre infatti volò più tardi in quella settimana per aiutarmi. La mattina successiva mia madre ed io andammo in automobile fino all'*Estes Park*, arrivando molto tardi. Noi campeggiamo in un campeggio del Parco Nazionale delle Montagne Rocciose. Io ero eccitata di campeggiare ancora una volta in montagna, anche se era un campeggio per automezzi. Dovete capire come mia madre proprio odia campeggiare, così quello fu un vero sacrificio per lei. Almeno il tempo per il letto, ma ahimè, non ci fu ancora riposo per noi. Le luci del campeggio cominciarono ad essere accese. Ora posso sopportare alcuni fuochi se sono sottovento rispetto ad essi, ma questo campeggio era in un catino e si stava riempiendo di fumo. Noi avvolgemmo il mio letto e le lenzuola e pensammo di andare a coricarci nell'altra parte del campo per un pò di tempo. Ma anche quella parte si riempì presto di fumo. Mia madre dovette avvolgere di nuovo le nostre masserizie (io non avrei potuto farlo a causa dei miei problemi muscolari), e ci allontanammo un pò dal campeggio affinché i fuochi del campeggio si spegnessero. Ciò non accadde mai, cosicché noi alle 11 P.M., andammo indietro in automobile in città e sistemammo il mio letto nel cortile anteriore della casa di Laura.³ Poi mia mamma dovette andare indietro in automobile al campeggio per dormire nella tenda che noi avevamo montato in precedenza. Nonostante tutte le obiezioni che indirizzava a qualunque cosa lei dovesse fare per me, ben sapevo che lei avrebbe fatto qualsiasi cosa per farmi star meglio e che lei mi amava teneramente. Il giorno successivo io ero esaltata perché finalmente potevo stare coricata nel mio letto per tutto il giorno per la prima volta dopo che scivolai e mi feci male all'inguine. Ragazzi, ci voleva proprio questo, e così anche per mia madre. Però, circa a mezzogiorno, mentre stavo leggendo beatamente un libro nel cortile, Laura arrivò di corsa per dirmi che i vicini della porta accanto stava-

no decorando la loro casa. Ughhh! Radunammo le mie cose e decidemmo di andare in automobile a *Meeker Park* (una città distante circa 20 minuti sulle montagne) per controllare i campeggi di lassù. E indovini che cosa? Trovammo un bellissimo posto ai piedi del monte *Meeker* in una robetta da quattro soldi un campeggio della foresta nazionale. Ero così eccitata che potevo contenermi a stento. Esso era vicino al retro del piano su una collina con il vento che ci soffiava alle spalle cosicchè gli altri fuochi non sarebbero stati un grande problema. Quando noi ci eravamo stabiliti, io pensai a rilassarmi per alcuni giorni successivi. Quale pura beatitudine! Il sole splendeva, il clima era secco, ed io mi trovavo nell'area più stupenda che avrei potuto desiderare. Sì, sapevo che Dio mi stava guardando. Io ero in paradiso con gli scoiattoli che correvano attorno a noi (e rubando il nostro cibo quando davamo loro la possibilità), ma mia madre vedeva le cose in modo del tutto diverso. Lei la odiava. Mia madre stava usando la tenda, mentre io dormivo sul mio letto fuori all'aperto. Come il magnifico tempo continuava, io divenni impudente e non sistemai il telone perchè esso avrebbe nascosto la meravigliosa vista delle stelle. Però molte notti sarebbe scrosciata la pioggia con venti tempestosi che soffiavano via ogni cosa. La mamma sarebbe corsa fuori dalla tenda e noi avremmo proceduto ad arrampicarci per fissare con paletti il telone al di sopra del mio letto. Naturalmente il telone avrebbe svolazzato al di sopra comunque, ed io sarei rimasta umida a mollo, rannicchiata nel mio sacco a pelo con la paura di essere soffiata via. Dopo circa due settimane di campeggio, non poteva più reggerlo. Lei voleva una doccia, l'elettricità, una cucina di cottura, e un telefono. Io devo ammettere che era difficile chiamare in giro per avere una dimora quando le agenzie non avrebbero potuto richiamarci. Lei ne aveva avuto a sufficienza, così comincio a far la caccia di un posto temporaneo per lei da viverci. Mia madre trovò alcuni condomini per il mese per 1000 \$, ma quando lei venne al *Meeker Park* per dirmi di essi per poter decidere, lei immediatamente li perse entrambi. Lei era sconvolta al suo punto di rottura. Nulla di più! Lei andò a casa – questa divenne la sua frase preferita nel corso dell'estate. Per fortuna, dopo alcune deprimenti giornate di estrema tensione, mia mamma trovò una casetta giù verso la strada da affittare per 50 \$ per notte. Questa fu la cosa più decisiva! Situata dietro alla fine di una strada sporca, essa era una vecchia casetta da pesca con le barche ancora agli ormeggi. Tuttavia, essa non era ancora preparata per l'inverno e sarebbe stata inattiva per il *Labor Day*. Ma c'era ancora molto tempo per trovare una casa per me, almeno lo pensavamo. Mentre mia mamma stava nel suo piccolo capanno, io continuavo a stare nel solito campeggio. La simpatica coppia di anziani che erano i custodi infranse il regolamento e mi permise di rimanere per quanto tempo avevo bisogno. Che beatitudine! Lasciatevelo dire, ringraziai Dio per tutte e ciascuna benedizione che avevo. Esso fece sembrare i tempi difficili non tanto penosi. Io sarei stata nella casetta con mia mamma, ma sfortunatamente i proprietari misero palline di naftalina nel posto durante l'inverno, il che rese impossibile per me stare là. Ma dopo che mia mamma spese circa una settimana di viaggi di andata e ritorno tra la sua casetta e il mio campeggio per portarmi i pasti ed altre cose, mi resi conto che era troppo difficile per lei. Noi chiamavamo quelli "pasti sulle ruote" perchè non potevamo lasciare la sistemazione più fresca nel campeggio a causa degli orsi. In più, tutti i miei indumenti e le mie cose erano nel bagagliaio della mia automobile, così decisi di sistemare tutte le mie cose nel cortile dietro alla casetta. Ciò funzionò bene per alcuni giorni, ma un giorno, dopo essere andati a caccia di una dimora per un'intera giornata, arrivammo a casa tardi a notte fonda, ed io decisi di farmi una doccia. Notai un intenso odore di cloro nell'acqua, ma rimossi il fatto, pensando che esso fosse connesso all'ipersensibilità ed al rendiconto dopo mesi di stress. Finalmente, chiesi a mia madre di venire ad annusare l'acqua, e lei fu

atterrita da quanto forte era l'odore. Io uscii immediatamente dalla doccia, ma avevo ormai inalato come se avessi versato addosso al mio corpo una bottiglia di sbiancante al cloro. Mia madre andò giù nella portineria per accertarsi di cosa fosse capitato, e gli addetti le dissero che avevano proprio pulito le tubature in quel pomeriggio. Naturalmente, loro non vedevano nulla di sbagliato con la quantità di cloro che avevano messo dentro, anche se altre persone avevano reclamato. Completamente esausta, tutto ciò che potevo pensare al proposito era quanto magnifica sarebbe stata la mia casetta, ma ora avevo da immaginare come potessi liberarmi dal cloro. Non avrei dovuto esporre Laura all'odore del cloro perchè lei era così sensibile ai composti chimici, e tutte le docce erano chiuse alle 11 P.M. ad Estes. Allora mi ricordai di una massoterapista che vidi una volta ad Estes la quale mi aveva detto che io avrei potuto farmi una doccia presso di lei in qualunque momento ne avessi avuto bisogno. Speravo che ciò potesse valere per un venerdì sera tardi. Così ci facemmo vedere nel porticato d'ingresso e con aria imbarazzata chiedemmo se potevo farmi una doccia. Lei gentilmente ci aprì le porte di casa sua, e mentre io mi facevo un bagno caldo, mia mamma sedeva in poltrona a guardare un film di Disney ed a mangiare dei dolci insieme coi suoi bambini. Quanto gentile! Io riuscii persino a vedere la fine del film mentre aspettavo che i miei capelli si asciugassero. Nonostante il tempo d'agosto, io avevo preso un pò di freddo di notte sulle montagne, fu un lusso essere all'interno di una casa tiepida a guardare la TV. In ogni modo, fu una sera amabile. Avevo incontrato persone gentili più di quante ne potessi contare. Il mondo non va poi tutto male. Solo alcuni giorni dopo noi ci trovammo di fronte ad un nuovo problema. Un vicino che aveva una casa contigua alla nostra piccola casetta decise di pitturare gli esterni della sua casa. Fortuna mia, Andy stava venendo su in quel pomeriggio, così potevamo fuggire ed accamparsi in qualche altro posto, il che era quello che noi avevamo programmato in ogni modo. Nel fine settimana precedente aveva trovato un campeggio dieci miglia giù in una strada di accesso ad una foresta, e là ci dirigemmo. Montammo la tenda e passammo una splendida serata, coricati sul terreno e guardando le stelle in cielo. Lui, naturalmente dovette ripararsi nel suo automezzo una volta che le zanzare cominciarono a mangiarci vivi. (Io non avrei potuto tollerare i repellenti contro gli insetti su di lui o su di me). Il giorno dopo lui dovette andarsene per ritornare a *Fort Collins*. Io decisi di rimanere a meno che non fossi tanto malata da non potermi muovere tutti i giorni. Mi sentivo sicura in questo campeggio perchè c'erano altri quattro altri posti vicini occupati. Mi divertivo a leggere, a meditare, e leggendo sempre più a dispetto della pioggia continua. Ma per sera altra gente cominciò ad andarsene, ed io rimasi sola con me stessa quando calò la notte. Provai inquietudine quando casualmente un'automobile di un individuo rumoroso arrivò e puntò i fari sulla mia tenda. Io mi sentii come un'anatra seduta, ma ce la feci attraverso una notte insonne e pensai di essere a casa libera. Erano le 7 A.M., e mia mamma sarebbe stata là durante la mattina per prendermi. Tuttavia, quando stavo smontando la tenda, un inserviente del campeggio venne su col suo automezzo. Immediatamente mi allarmai, temendo per me, sebbene fossi normalmente ingenua rispetto a quel tipo di situazione. Generalmente io credo in modo innocente che un estraneo non mi farebbe mai del male, ma questa volta era diverso. Quest'uomo si guardò attorno nelle vicinanze, nel campeggio deserto, per vedere se là ci fosse qualcuno. Quindi, venne verso di me con passo tranquillo e mi domandò se avessi visto i proprietari della tenda vuota del posteggio accanto. Io ingenuamente gli risposi che no, e risposi alla sua domanda se fossi là sola. Egli era una persona strana. Il suo comportamento assomigliava a quello di Lennie in "Uomini e topi" di Hemingway. Egli farfugliò nel suo dire, e direi che non c'era molto nei piani superiori. Finalmente, dopo avermi subissato di tantissime domande, salì a

bordo del suo automezzo e andò giù per la strada. Allora, ero così impaurita fisicamente che stavo per vomitare, e tremavo in modo incontrollato. La situazione non era ancora superata perchè lui decise semplicemente di andare in altre parti per vedere se ci fosse qualcuno in giro. Quando fu soddisfatto che eravamo completamente soli, egli venne indietro con l'automezzo. Egli venne bighellonando per “veder se avessi bisogno di qualcosa” e per “chiacchierare ancora un pò”. Io realmente pensai che fosse questo. Egli sapeva che ero sola, che non avevo automobile, e che stavo male, così non potevo fuggire. Mi controllai per stare calma mentre lui mi scrutava dalla testa ai piedi con uno sguardo strano nei suoi occhi. Potrei dire che egli era dibattuto tra stuprarmi o no. Ritengo che, poco dopo, egli respinse l'idea. Ringraziai Dio quando lui finalmente andò via. Tuttavia, egli parcheggiò alla base della collina, ed attese a lungo, apparentemente, senza motivo, forse tentando ancora di decidere cosa fare. Allora, era già tarda mattina, io pregai che mia madre arrivasse presto. Tentai di salire su un'erta collina per nascondermi in una tenda deserta, ma non ce la potei fare. Invece attesi sulla strada. Quando arrivò mia madre, non le dissi niente perchè non si preoccupasse. Temevo che lei non mi permettesse più di campeggiare da sola, ma sapevo che sospettava qualcosa perchè ero ancora tremante ed ero ancora in cattive condizioni. Tentai di andare avanti nella mia giornata come solito, ma sarei sobbalzata se avessi incontrato qualunque individuo che chiedesse un passaggio o che fosse sciatto. Più tardi in quel giorno, dopo aver visitato diverse dimore in affitto, ero di nuovo indietro nella condizione di senza-casa. Tentai di stare ancora nella casetta di mia mamma, ma non avrei potuto stare là perchè stavano pitturando nella porta accanto. Allora tentai di montare la tenda nel vecchio terreno dove avevo campeggiato in precedenza, però il posto era completamente deserto. Non si vedeva un'anima. Non mi sentii più sicura di campeggiare da sola senza qualcuno attorno, così decisi di sistemare il mio letto nel campeggio proprio vicino alla strada. A questo punto, mia mamma cominciò a diventare sospettosa, ma non disse nulla. Lei ritornò attorno a mezzogiorno, e decisi di spostarmi verso un altro campeggio lungo la strada dove era in servizio un assistente di residenza. Noi viaggiammo attorno senza fine nel tentativo di trovare un posto giusto – molto lontano dagli altri fuochi da campeggio, ma ancora sufficientemente vicino da sentirmi sicura. Finalmente mi trovai sistemata e volevo solo schiantare. Per quel tempo, mia madre sapeva qualcosa di ciò che era capitato la notte prima, così l'informai. Per illustrare la mia situazione, lei disse che essa era stata una buona esperienza per me perchè ora io avrei potuto usare una maggiore cautela e più buon senso. Aveva ragione su quell'aspetto. Così mi sistemai, pronta per un buon sonno notturno. Sbagliato! Attorno a mezzanotte circa, fui improvvisamente svegliata da un orso che buttava all'aria la mia ghiacciaia proprio dieci piedi più in là. Mi spaventai da morire! L'orso stava avendo tempi difficili mentre tentava di aprire la ghiacciaia e faceva un terribile baccano. La cosa andò avanti per circa un'ora, mentre io salmodiavo ogni preghiera che conoscevo, senza badare se esse fossero pertinenti alla fede od alla situazione. Recitai l'Ave Maria, pezzi di preghiere ebraiche che conoscevo, le preghiere di Dio, canti del Nuovo Testamento; tentai persino di parlare allo spirito dell'orso! Una di queste ha colto nel segno, pensai. Io mi rannicchiai sotto il mio sacco a pelo (ricordi, non avrei potuto usare la tenda), sudando profusamente per l'aria soffocante e per l'ansia. Pensai che sarei soffocata. Ad un certo punto, avrei giurato che l'orso fosse in testa al mio lettino, in base ai rumori del suo respiro e dei suoi passi. Alla fine l'orso decise fosse abbastanza e mi lasciò in pace. Il mattino successivo di buon'ora, mi svegliai per indagare sulla scena del fattaccio. La mia ghiacciaia era rimasta intatta, suggerendomi l'idea di scrivere alla Coleman per dir loro che una grande pubblicità commerciale sarebbe avere un orso

che butta all'aria un loro prodotto per garantire quanto esso sia resistente! Ogni altra cosa era un gran disordine. Le mie vitamine avevano enormi segni di morsi stampati sulla pareti delle boccette di plastica, e i miei vasi di vetro per cibi avevano tutto intorno residui di saliva grassa. Risi di gusto pensando come l'orso fosse deluso tentando di raggiungere i cibi che poteva vedere ed annusare ma che non poté far suoi. So cosa voi tutti state pensando. Perché lasciasti una ghiacciaia sul tavolo che si potesse prendere? Credetemi, per tutta la notte mi rimproverai di essere stata così negligente. Io, tra tutta la gente, sapevo di meglio per non fare quell'errore. Ero abituata a predicare a tutti i gruppi l'avvertenza di appendere i cibi ad un ramo di un albero per tutto il tempo in cui feci da guida di viaggi nelle *Boundary Waters*. Nella tarda mattinata, mia madre non era ancora comparsa. Ero un poco affamata, così selezionai tra la confusione e tirai fuori un recipiente contenente verdure molto calde. Versai un pò d'olio d'oliva su di essi per coprire il gusto di fermentato, infilai la mia mano nel recipiente, che venne fuori con un pugno di cibo. Olio e ortaggi colavano dal mio braccio, ed anche il mio viso era macchiato da essi. Ma non mi detti pensiero – ero affamata. Per quando si vide mia madre alle 2 P.M., lei mi portò del cibo migliore, era di nuovo tempo per cercare un altro campeggio. Per quel tempo, ero stanca e delusa di non avere un posto sicuro per dormire ogni notte. “Perché, Dio? Non chiedo poi molto. Solo un posto per sistemare il mio letto ogni notte. Non sto chiedendo più una casa”. Io amo la vita di trasferimenti, di stare in posti differenti. Mi annoio di avere davanti agli occhi lo stesso scenario. Ma tutto quello che volevo proprio allora era la certezza. Mi sentivo non appoggiata a terra e dispersa. Ero stufo di campeggiare, ero stufo di vivere fuori dalla mia automobile, era stufo di consumare cibi tirati fuori da barattoli. Così noi guidammo mezze-rincorate intorno al campeggio cercando un altro posto per sistemarci. Non volevo rimanere nello stesso posto nel caso in cui l'orso fosse ritornato quella notte. Volevo ed avevo bisogno di un pò di riposo, Finalmente trovammo un posto carino, lontano, in cima ad una collina. Mia mamma trascinò su tutte le mie cose, con diversi viaggi, ed io mi sprofondai nel mio sacco a pelo per un pò di riposo e recupero. Ma proprio allora venne su un intero carico d'autocarro di uomini, bottiglie di birra e tanto altro, e campeggiarono proprio vicino a me. Proprio la mia fortuna! Con un enorme campeggio, loro dovevano scegliere il campeggio proprio al di sopra del mio. Dopo molti occhieggiamenti e derisioni, decisi che non mi sentivo sicura a campeggiare da sola vicino ad un mucchio di uomini che facevano festa. Impacchettammo su le mie cose un'altra volta – impresa non facile con un'automobile piccola – e cercammo un altro posto per me per campeggiare. Entrambe eravamo deluse, stanche, e pronte per quella lussuosa *suite* con servizio in camera ed un idromassaggio. Esso era situato da un'altra parte e giurava di non muoversi per nessun motivo. Ma mia mamma se ne andò, ed io ebbi una serata priva di eventi. Passammo il giorno dopo andando ad appuntamenti e con affittuari a *Boulder*. Ritornai tardi a notte e volli proprio mettermi a letto. Un'altra volta sbagliato! Poiché era il fine settimana del giorno della Festa del Lavoro, il campeggio era completamente pieno e mi capitò di essere circondata da fuochi accesi e da lanterne a kerosene. Mi dissi: “Accidenti, mi rifiuto di spostarmi!” Ma dopo un pò fu inevitabile. Ma dove potevo andare? Avevo esaurito tutte le possibilità tranne che a casa di Laura – sì, avrei campeggiato nel suo cortile fino a che il fine settimana così impegnato fosse passato. Ancora una volta feci i bagagli al buio e mi diressi ad *Estes Park*. Mi sistemai nel suo cortile d'ingresso e caddi ben presto addormentata. Il nostro immediato dilemma fu dove mia mamma stesse ora perché la sua casetta sarebbe stata chiusa per due giorni. Il giorno prima, un'agenzia le aveva detto che avrebbe potuto affittare un appartamento di condominio per un mese, ma quando noi andammo lunedì mattina per firmare il contrat-

to, loro l'avevano già dato ad altri. Mia mamma scoppiò a piangere. Quindi andammo ad un altro appuntamento che avevamo stabilito con un'altra agenzia per vedere un condominio che ero sicura volevamo firmarne il contratto di affitto. Andy ed io andammo a dargli un'occhiata in quel fine settimana, e nonostante le centinaia di vecchie bottiglie di birra, scatole ammuffite di pizza, cibo secco sulla stufa, e odore stantio di marijuana che permeava l'aria – esso era il reliquato di una casa *college* malandata – pensai di poterlo fissare. Dopo che avevo osservato attentamente il posto ancora una volta, tutta eccitata corsi fuori per dire che volevo prenderlo, ma mia mamma mi guardò ancora una volta con le lacrime agli occhi. Mentre ero dentro, i proprietari le erano andati a dire che in due settimane loro avrebbero spruzzato preparati anti-incendio sull'esterno di tutti i fabbricati e spruzzato gli alberi contro i parassiti. Ero distrutta. Avevo finalmente trovato un posto che pensavo di poter tollerare, ed esso mi fu tolto di sotto. Quindi decisi di chiamare una donna che mi aveva detto che avrebbe mantenuto il suo condominio fino a martedì così io potevo decidere di affittarlo per l'inverno. Non era un posto ideale – era esposto su un campo da golf, aveva un'enorme perdita d'acqua, che significa muffa, ed era pieno di potpourri. Ma io ero disperata e decisi di firmare il contratto di affitto. Ma quando chiamai, lei mi disse con aria imbarazzata che aveva trovato un altro affittuario. Ora era il mio momento di piangere. Proruppi in pianto a casa di Laura dal momento che stavo disperatamente tendendo di contattare altre agenzie. Il dolce piccolo Jimmy, il suo figlio di quattro anni, mi dette un grande abbraccio e mi tenne per mano mentre recitava una preghiera per me. Il mio cuore si gonfiò d'amore e di adorazione. Egli è realmente un bimbo giudizioso e speciale. Più tardi nello stesso giorno, corremmo indietro all'agenzia per dare un'occhiata a tre altri condomini, tutti inadatti. Con tutto lo stress e le continue esposizioni di visitare così tante case durante diverse settimane, con tutti i loro profumi e composti nocivi, il mio organismo stava perdendo il suo vapore. Sentivo che non avrei potuto entrare in un'altra casa. Però, per i giorni successivi, ne osservai molte nuove, finalmente mi dissi non più. Dovevo riposarmi o collassare così gravemente da non potermi più risollevarmi. Ero completamente devastata. Avevo lo stress di vivere fuori al freddo e nella pioggia, lo stress di mia madre che era turbata, lo stress di essere senza tetto, lo stress delle continue esposizioni a composti chimici dalla caccia di case, e lo stress della mia salute cagionevole. Sommale tutte, mettile nel mucchio qualcuna di più! Invece, Dio fece l'opposto. La donna che si pensava avesse affittato il condominio affacciato sul campo da golf richiamò dicendomi che era sconvolta dalla mia difficile situazione e che voleva aiutarmi. Lei avrebbe affittato a me il condominio se l'avessi voluto. Lei ritornò molto sull'argomento che lei ed il suo compagno pregavano per me e per mia madre e che avrebbero fatto qualunque cosa per rendere il condominio vivibile per me. Meraviglia! Fui ancora una volta spiazzata dalla gentilezza genuina posseduta da così tante persone di questo mondo. Tutti quei piccoli gesti di cura e di aiuto realmente danno di più. Noi ci accordammo che mia madre affittasse il posto per il mese di settembre mentre lei tentava di eliminare l'odore di potpourri. Quindi, io avrei avuto la possibilità di decidere se il posto fosse andato bene. Ah, quale sollievo avere un posto carino per mia madre in cui sistemarsi. Lei lo meritava per davvero! Una volta arrivate ancora una volta alla porta di casa di Laura, mia madre ed io decidemmo di piantare il mio telone fuori in un terreno del cortile posteriore di Laura. Era un giorno temporalesco e freddo, così mia madre insistette che io dormissi sotto al telone. Ma il purista (e la mia testardaggine) che era in me decise che il cielo fosse rischiarato a sufficienza per quella sera e che fosse bello che io dormissi fuori sotto alle stelle. Però, una volta che io fui subito addormentata, piovve a catinelle. Io fuggii immediatamente dal letto e tentai di salvare le lenzuola bagnate. Corsi ver-

so il cortile posteriore (dovendo fare parecchi viaggi con le calze a mollo d'acqua) e tentai di tornare a dormire sotto al telone. Ma poichè il mio sacco a pelo era intriso d'acqua, tutti i miei indumenti erano umidi, ed i miei piedi erano gelati, ovviamente non potevo addormentarmi. I venti burrascosi, con la pioggia intensa e le acque torrenziali, stavano soffiando nei lati aperti del telone, rendendomi sempre più bagnata. Questo era in realtà un evento del tutto frequente. Tentai di rannicchiarmi affinché il mio corpo fosse lontano dall'apertura, ma molte volte il mio debole telone svolazzava via ed io rimanevo sotto la pioggia diretta. Quella volta, dopo esser giaciuta là per un certo tempo, mi resi conto che mi sarei ammalata di polmonite se avessi tentato di rimanere fuori, così raccolsi tutte le mie cose, le posi nel garage, ed entrai nella casa di Laura. La sorpresa fu che quando Laura ed io avemmo preparato il mio letto per dormire, guardai fuori dalla finestra e ci vidi il capo di mia madre ondeggiante nella pioggia. Erano le due di mattino. Lei era venuta perchè temeva che io fossi rimasta fuori nella pioggia in quell'orribile temporale, e naturalmente non pensava che io me la sapessi cavare per conto mio. Tutte le madri la pensano nello stesso modo? Durante parecchi giorni successivi, io tentai di rimanere in posizione prona nel cortile anteriore della casa di Laura per riposarmi un pò. Stava già divenendo freddo. Ero del tutto l'emblema di questo fatto quando andavo a letto alla sera. Indossavo i miei jeans ed i miei pantaloni da neve al di sopra di essi, due paia di calze di lana, una camicia di cotone, una camicia di flanella, una maglia da pelle, un pullover, una felpa con cappuccio sopra tutto il resto. Quindi potevo buttarmi nel mio sacco a pelo da 30 sotto zero, sebbene io avrei giurato che esso avrebbe dovuto essere tarato per meno 20, dal momento che mi gelavo per tutto il tempo. Non potevo muovermi per tutto il peso fino all'alba. Ebbi il mio amabile telone verde picchettato nel cortile anteriore di casa di Laura, così era sicura che i vicini gradivano quella visione, oppure almeno temevano quale pazza avrebbe dormito fuori nella neve. Diverse volte mi svegliai con il telone al naso dal peso della neve che era caduta durante la notte. Lasciami dire quanto io ero pronta per una casa tiepida, la TV, e tutte le meravigliose comodità moderne. Fortunatamente, come avevo preso freddo fuori, molte volte stavo nel soggiorno di casa di Laura durante i pomeriggi. Quello era un paradiso! A questo punto, la mia mente correva col pensiero di dove sarei andata la prossima volta. Per questo tempo, mia madre ed io eravamo troppo stanche per guardare in altre città nel nord come avevamo programmato, e non stavamo cercando nulla ad *Estes Park*. Sapevo che dovevo cercare qualcosa presto perchè le giornate stavano diventando più fredde. Per la disperazione, chiamai Rebecca, un'amica con MCS nel Nuovo Messico, per domandarle se lei potesse affittarmi la stanza soprannumeraria nella sua casa mentre io cercavo dimora nel Nuovo Messico. In questo tempo, io non ero pronta a lasciare *Estes* e soprattutto non volevo lasciare Andy, ma non vedevo altra scelta. Per fortuna, Rebecca mi richiamò entro pochi giorni e mi disse che potevo affittare la stanza. Non potevo crederlo. Io in verità non avevo aspettato che lei dicesse che sì, ed avvertivo emozioni composite attorno a questa svolta. Le mie sole altre scelte erano di tentare di fissare il condominio dove mia mamma stava o che affittasse l'altro condominio che io avevo visto il giorno prima, il quale aveva la sua parte di problemi e forti profumi. In profondità, sapevo che uno o l'altro di questi condomini sarebbe stato un errore, ma non volli ammetterlo. Infine, dopo che mia madre ebbe usato tanto olio di gomito, noi decidemmo che il condominio dove lei era alloggiata non sarebbe mai andato bene per me. Dopo molteplici prove e deliberazioni, decisi di affittare il condominio al di là della città. Per una sensazione viscerale, sapevo che esso non era il posto per me, ma volevo concedergli un tentativo. Volevo proprio esser fuori dalla neve e dal freddo, dormendo in un letto caldo. Per alcune settimane successive, noi tentammo

disperatamente di accomodare il prossimo condominio. Incaricammo una donna di pulizie per aiutare mia madre a pulire energicamente le pareti perchè lei era del tutto esausta dopo le attività svolte nell'estate. Lei poi andò avanti lavando per due volte i pavimenti. Smontammo le tendine, portammo fuori tutti i mobili, e provvedemmo a ricoprire con fogli di alluminio le credenze. Tuttavia, per quel tempo, avevo imparato che la casa non avrebbe funzionato. Essa aveva ancora un forte odore di mentolo o di qualcosaltro che anche una persona non ipersensibile avrebbe odorato. Noi eravamo del tutto deluse e stressate, cosicchè interrompemmo il lavoro fino a quando io non avessi potuto andare nel Nuovo Messico per provare la casa di laggiù. Per farla in breve con questa lunga storia, io tentai di stare presso la casa di Rebecca, ed essa mi piacque molto. La casa era situata in un'area residenziale sulla via per un *pueblo* indiano presso le colline ai piedi dei monti *Jemez*. Le mesa ondulate ed i terrapieni erano assolutamente mozzafiato. Per non menzionare, là non c'è traffico urbano, rumore, o inquinamento. Il *pueblo* guadagna denaro affittando le particelle di terreno su cui sono costruite le case. La casa è grandiosa. Rebecca e suo marito rifecero il posto da cima a fondo, posarono pavimenti di piastrelle, fecero pareti bianche, nuove stanze da bagno - l'elenco va avanti. È un posto così arioso e luminoso con molte finestre, proprio come piace a me. Rimasi da loro nella prima settimana, i miei muscoli migliorarono, ma sviluppai una severa affaticabilità. In quella settimana affrontai il dilemma di tentare di decidere se volessi sradicarmi dal Colorado e fare la grande migrazione. Per anni ero stata attratta dal Nuovo Messico. Mi ero sempre trovata a casa mia là, e ben sapevo che alla fine avrei potuto andarci a vivere. Ma era già il momento giusto? Avrei potuto star meglio in quella casa se io avevo già provato affaticabilità in essa? Ero io pronta per lasciare il sistema del mio sostegno in Colorado ed anche lasciare Andy? Quelli di voi che non hanno patito l'MCS possono non rendersi conto che tentare di trovare il posto giusto per vivere è la decisione più cruciale e difficile da prendere. La tua salute letteralmente dipende da essa. Conosco molto poche persone colpite dall'MCS che hanno concretamente un posto "sicuro". Molti fanno esattamente quello che ho dovuto fare io - vivere fuori delle loro automobili, campeggiare, e migrare verso qualunque zona dove possano trovare un posto per dormire per quelle notte. Non uno stile di vita molto promozionale per la salute, ma molti non hanno alternativa. Dopo aver deciso che definitivamente volevo affittare la camera presso la casa di Rebecca, mia madre ed io dovemmo ritornare ad *Estes Park* per impaccare le mie masserizie per il trasloco, con Andy che venne ad aiutarmi all'inizio delle sue vacanze natalizie. Le due ultime settimane della permanenza di mia madre furono agitate oltre ogni immaginazione. Sfortunatamente, quanto più tempo passai in quel condominio, tanto peggio stettero i miei muscoli. Ero arrivata ad un punto in cui potevo fare ancora molto poco in casa. Non potevo sollevare qualunque cosa che pesasse più di una tazzina da caffè, non potevo camminare molto, e non ero più capace di guidare. Potevo sforzare i muscoli solo per girarmi nel letto. È così sorprendente come il mio organismo reagisca così fortemente a certe case. Alcuni giorni prima che mia madre dovesse andare a casa, io sforzai il collo. Noi posponemmo il suo volo di un'altra settimana mentre io facevo molte telefonate alle organizzazioni locali per cercare qualcuno che potesse condurmi in automobile ai miei appuntamenti medici lontani un'ora di viaggio nella valle. Finalmente trovai qualcuno, e mia madre fu in grado di partire all'ultimo. Alla fine ero di nuovo sola con me stessa. La parte più dura di tutti questi anni è stata la perdita della mia indipendenza. Io sono sempre stata ferocemente indipendente - alcune volte troppo così - ed è un'angustia costante per me lottare per essere ancora autosufficiente. A metà dicembre, con un'insegna di autonoleggio sul retro della mia automobile, Andy ed io sistemammo il tutto per la mia nuova vita nel

Nuovo Messico. Egli mi aiutò a sistemarmi nella mia piccola dimora. Noi stipammo computer, TV, VCR, scaffali di libri, cartelle, indumenti, riscaldatore, filtro per l'aria, cyclette tutto in quella piccola stanza quadrata. Essa sembrava una camera dormitorio. A quali ricordi affettuosi dava l'innescò! Andy rimase per il fine settimana, quindi ci lasciammo l'un l'altro in una tipica scena di partenza in aeroporto. È passato un mese da quando vivo qui, ed assolutamente amo questo posto. Lo scenario del deserto è così mozzafiato che realmente non sento la mancanza del Colorado neanche per un granello. Per non menzionare che io proprio amo le strade diritte. Basta programmare l'itinerario, indirizzare l'automobile, poi si va. Quale senso di libertà ancora. Vado a Santa Fe almeno tre volte alla settimana. In più i miei muscoli hanno cominciato a recuperare ancora. Costantemente sono sui miei piedi – stare in piedi e camminare ora non è per me un problema. Vado per passeggiate, guido la mia bicicletta da esercizio, e parcheggio lontano dai negozi così posso camminare più a lungo. Amo grandemente tutto ciò. Al contrario, sono sempre nervosa nello stabilire quanto bene stia facendo per ciò che potrebbe essere solo temporaneo, ma io spero che questa volta continui. Nel frattempo, sono di nuovo alla caccia di una casa. È stato incredibilmente stressante, ma esso aiuta a conoscere che questo è dove prevedibilmente io sarò, così Dio aprirà le porte di cui ho bisogno. Ogni volta in cui io sono fuori a guidare la mia automobile, mi guardo attorno impressionata dalla vasta bellezza. Mi sento così completamente a casa. Il mio spirito è così in pace, vorrei saltare di gioia tutto il tempo! Questa casa di cui affitto una camera, fu trattata contro le termiti cinque anni fa, così devo fare ricerche su tutto ciò che fu usato ed eseguire alcune prove sui pesticidi nella casa. Nonostante che i miei muscoli abbiano un pò recuperato, qui ho cominciato ad essere progressivamente affaticabile e “sotto il clima”, ma posso proprio stare lontana dal riscaldamento ad aria forzata con gas, che potrebbe essere facilmente rimosso se io acquistassi il posto.

Aggiornamento di Jennifer, settembre 1999: Alla fine decisi di non rimanere in quella casa perchè era troppo difficile guidare sulla lunga distanza verso Santa Fe per gli appuntamenti medici. Per gli ultimi due anni, ho affittato una casa di città a Santa Fe. L'estate del 1998 fu particolarmente difficile per me perchè fui affetta da diverse infezioni polmonari, e una delle medicazioni a cui fui sottoposta può essere stata responsabile di un doloroso problema di disco intervertebrale che mi costrinse a letto per la maggior parte dell'estate. Sono ancora costretta ad usare due bastoni ortopedici per salire le scale dove non c'è corrimano così io posso aiutarmi a salire, e la mia automobile è opportunamente modificata con i controlli manuali. Tuttavia, attraverso molta disciplina e duro lavoro, sono riuscita a migliorare ancora. Sto frequentando una coppia di corsi al *college* vicino e posso uscire con gli amici ogni tanto, ma la vita continua ad essere una lotta quotidiana.

¹ Un simile disastro capitò quando le tubature delle acque nere della casetta di montagna di Jennifer gelarono, causando la fuoriuscita delle acque fognarie in tutti i drenaggi della casetta. Jennifer fece ricorso alla pulizia del disordine con uno sbiancante al cloro perchè era costretta ad usare un disinfettante ma non voleva acquistarne uno costoso come l'acqua ossigenata, che è molto più innocuo per una persona ipersensibile.

² La gente affetta dall'MCS spesso ricopre le pareti o i pavimenti di casa con fogli di alluminio i quali fungono da barriera contro i vapori emessi dal legno compensato o dai pannelli truciolari.

³ Laura era di per se stessa molto sensibile ai composti chimici e reagiva verso alcune delle cose possedute da Jennifer cosicchè lei si sarebbe sentita male se Jennifer avesse speso molto tempo in casa sua.

ED: Tutta la vita di Jennifer da quando era ragazza esuberante, ginnasta provetta, guida di escursioni, attiva in molte attività sportive, fino all'ultimo aggiornamento (sett 1999), è stata un susseguirsi incessante di esposizioni a composti chimici e

messi da strutture edili, più o meno recentemente ristrutturate, oppure da prodotti di pulizia, con le conseguenti manifestazioni morbose ed i depauperamenti della qualità di vita.

53. Alberta Istruttrice di infermieri

E + S: Nella scuola per infermieri, dove la paziente insegnava, stavano eseguendo una meravigliosa ristrutturazione; loro stavano per godersi questi nuovi cubicoli, nuova moquettatura, nuovi arredi. Lei aveva notato che dopo che era là da un paio d'ore, l'odore dei trattamenti o dei composti presenti nella moquette le provocavano cefalea. Doveva essere molto prudente nell'andare attorno agli arredi nuovi perchè gli elementi di truciolare spesso sono fatti di tutti quei materiali con cui sono fabbricati i mobili e che le avrebbero provocato cefalea e nausea. La sua testa faceva male, i suoi occhi cominciavano a lacrimare, e talvolta avvertivano prurito. Del secreto scorreva giù nella parte dorsale del suo faringe ed aveva l'impressione di non poter più respirare. Era abituata a pensare che fossero solo certe vernici contenenti olii quelle che le davano fastidio, ma dopo di allora qualunque tipo di vernice le provocava una reazione. Se camminava nell'edificio mentre i decoratori stavano pitturando, doveva tornare indietro ed uscire, perchè finiva sempre che stesse male. La paziente aveva un certa tendenza a patire mali di capo, e ciò che poteva succedere era che lei andasse incontro ad una di quelle situazioni, derivate dalla moquette e dalla vernice o da qualunque altra cosa, che lei definiva cefalea allergica, e quando lei fosse stata in quell'ambiente troppo a lungo sarebbe finita con un'orribile emicrania. Lei era una persona molto occupata, era madre, era moglie, era molto occupata per la chiesa, ed insegnava, e tutto ciò le portava via una discreta porzione delle sue energie. Non aveva tempo per tutto quello. Dal momento che cantava nel coro della chiesa, doveva affrontare i problemi con i profumi che c'erano là. La gente tendeva a cospargersi di acqua di colonia quando usciva dalla doccia, poi ci sono tutte quelle varietà di lozioni, di polveri e di profumi che vanno tutti insieme, così perchè non metterseli tutti nello stesso tempo? Quando ci sono 30-40 donne tutte insieme in uno spazio confinato, quale un settore di banchi di un coro di chiesa, tutti questi odori cominciano a venirti dietro. Poi talora qualcuna tira fuori dalla borsetta la lozione che ha dimenticato di mettersi quando è uscita di casa, e dopo che se l'è messa sulle mani, ciascun'altra ne vuole un pò. Ma a quel punto gli occhi della paziente lacrimavano, secreto scendeva nel suo faringe, la sua testa si sentiva gonfia, tanto che ringraziava di non essere una cantante solista perchè non le sarebbe uscita di bocca una nota. Loro avevano pregato quella gente di non farlo, ma costoro non ci pensarono nemmeno. Questi si cospargevano di acqua di colonia perchè gradivano essere profumati e ne volevano mettere sempre di più, però quella situazione era quella che opprimeva la paziente. Lei era costretta ad allontanarsi da un crocchio di persone perchè avevano molto profumo addosso e molta lacca per capelli o qualcosa d'altro di simile che le dava fastidio. Le palline di naftalina erano orribili¹. Se si va vicino ad una signora anziana di corporatura minuta che indossa un indumento che è stato trattato con le palline di naftalina per tutta l'estate, ciò è nauseante. Si tratta di quelle cose semplici, cose di tutti i giorni, che possono rendere chiunque molto malato tanto da fargli immaginare quanto di esse si può inalare ogni giorno. Si tenta di allontanarsi da esse il più rapidamente possibile. Questo è realmente un problema, quando uno è in una folla di gente e dove non ha alcun altro posto dove andare, mentre la temperatura della stanza continua ad aumentare ed avverte che molti di questi profumi gli vengono addosso. La paziente raccontava che se andava in un albergo poteva essere infastidita da ciò che gli addetti usavano per trattare le lenzuola. Quando si svegliava alla mattina, avvertiva un senso noioso

e doloroso di peso dietro agli occhi. Se esso era abbastanza severo, la costringeva a non andare da alcuna parte perchè non si sentiva bene per la maggior parte del tempo. Tuttavia lei aveva una discreta tolleranza per il disagio. Si diceva troppo testarda per andar dentro alle cose. Necessariamente non permetteva che esso la fermasse. Tentava di immaginare i modi per aggirarlo. In moltissime strutture per infermiere, quali la scuola per infermiere dove lei insegnava, gli addetti puliscono i locali molto di frequente. Nulla di potenzialmente dannoso per le persone normali che stanno nella media, per merito delle normative dell'OSHA. Si deve prestare attenzione a ciò che c'è attorno ai pazienti perchè alcuni pazienti potrebbero essere affetti da certe sensibilità. Nel suo caso, lei potrebbe avere una reazione se camminasse in una stanza dove gli addetti stanno usando qualcosa che potrebbe contenere cloro e che odora come il tipico sbiancante di casa. Quello potrebbe dare fastidio a lei, cosicchè lei abbandona la stanza. La gestione di questi problemi si basa sulla scelta di evitare le esposizioni perchè è l'unica cosa che lei possa fare. Queste sono situazioni che esistono nel mondo di tutti i giorni. La maggior parte della gente non pensa a questi problemi, perchè loro non li devono affrontare. Così si potrebbe dire: "Per favore, non usare quel prodotto per pulizia quando io sono qui, perchè io sono l'unico a cui esso dà fastidio, così io attuo la pratica di evitare preventivamente". Fondamentalmente, il modo per gestire questi composti chimici che le danno fastidio si applica con l'evitarli, il che le permette di rimanere sufficientemente sana così può lavorare tutti i giorni. Uno deve sapere ciò da cui ha bisogno di star lontano e quanto velocemente ha bisogno di allontanarsi da esso per non ammalarsi.

¹ Una ditta *leader* produttrice delle palline di naftalina sentenza con una scritta sulla scatoletta: "PERICOLOSO PER GLI UOMINI E GLI ANIMALI DOMESTICI. Può essere fatale se inalato". Non è chiaro come uno possa aprire una scatoletta senza inalarne i vapori.

ED: Questa anamnesi testimonia i rischi dai prodotti per pulizia, oltre che quelli derivati dalla ristrutturazione di locali eseguita durante il loro normale impiego.

54. Ambrose Veterano della Guerra del Vietnam

P: Il paziente era un membro della tribù dei Navajo, e viveva nel Nuovo Messico. La sua salute era eccellente durante l'età dello sviluppo, era un atleta molto attivo mentre frequentava la scuola media superiore. Giocò a football, partecipò a gare di corsa campestre, e fu un nuotatore.

E + S: Appena dopo il diploma della scuola media superiore nel 1965, egli fu arruolato nell'esercito e mandato nel Vietnam. Dopo un corso avanzato di addestramento di fanteria, fu definito meccanico, ma invece gli fu assegnata la mansione di guidare una jeep. Il suo compito fu di condurre degli ufficiali. La loro unità era programmata come supporto delle truppe di combattimento, e frequentemente egli conduceva ufficiali tra la regione attorno a Saigon e la zona smilitarizzata. Una volta loro prendevano parte di un convoglio di scorta che si dirigeva a nord. Dopo aver lasciato la compagnia là, l'ufficiale comandante che lui conduceva decise di ritornare a Saigon. Loro guidarono indietro per conto loro, senza scorta. Stavano guidando attraverso la jungla quando notarono un aeroplano polverizzatore delle coltivazioni volare basso spruzzando campi di grano e di alfalfa, come quando lui lavorava nell'Idaho, in un'estate, quando frequentava la scuola media superiore, e quel giorno in Vietnam pensò che stessero proprio spruzzando insetticidi che non fossero dannosi per l'uomo. Mentre stavano percorrendo la jungla vietnamita, era un giorno molto umido e caldo. La vaporizzazione fredda proveniente dall'aereo polverizzatore dette una grande piacevole sensazione quando loro guidavano entro di essa, cosicchè lui fermò la jeep, si tolse tutti gli indumenti e si mise a correre nudo nella nube di vaporizzazione per rinfrescarsi. Erano fuori nella jungla con nessuno attorno, così non si

preoccupò che qualcuno lo vedesse. Dopo un pò, si rivestì e guidarono indietro verso Saigon. Un mese dopo, stavano guidando attraverso la medesima regione, e notarono che tutta la vegetazione stava divenendo di color brunastro, ma non ci pensarono sopra. Nessuno aveva detto loro qualcosa a proposito del fatto che nel Vietnam veniva usato l'*Agent Orange*. Loro passarono parecchi giorni accampati nel mezzo di quell'area. Prima che finisse il suo compito di guidatore nel Vietnam, egli fu ferito al capo da uno *shrapnel* e rimase paralizzato, così fu inviato in Giappone per essere curato. Dopo un mese la paralisi scomparve, ed i superiori lo rispeditero nel Vietnam, dove egli passò ancora due mesi prima del completamento della sua ferma militare. Nel 1968 fu congedato dall'esercito, e circa tre o quattro anni più tardi egli cominciò ad avere strane sensazioni alle gambe. I suoi piedi erano sempre freddi, anche in estate. Egli non aveva sensibilità nella cute al di sotto della vita. Se una mosca si posava sulle sue gambe, egli la poteva vedere ma non la poteva sentire. Quando lui cominciò a sentir dire a proposito dell'impiego dell'*Agent Orange* in Vietnam, andò all'ufficio della sua tribù per incontrare l'ufficiale dei Veterani che si pensava dovesse aiutare i Veterani che si riteneva fossero stati colpiti dall'*Agent Orange* in Vietnam. Lui aveva appeso alla parete del suo ufficio una fotografia che mostrava un aeroplano polverizzatore impiegato sulla jungla del Vietnam, e lui gli disse che quello era proprio il tipo di aeroplano che l'aveva spruzzato. L'ufficiale dei Veterani gli spiegò cosa ci fosse nell'*Agent Orange*, e lui gli spiegò come si fosse bagnato nella nube della polverizzazione fresca proveniente dall'aeroplano polverizzatore. Il paziente non riuscì mai ad ottenere un risarcimento dal governo perchè loro affermavano che qualunque sintomo egli avesse avuto dall'*Agent Orange* si sarebbe mostrato entro un anno. Dopo che aveva rischiato la vita ed era stato ferito in Vietnam ed esposto all'*Agent Orange* egli pensava che il governo dovesse aiutarlo quando era finito in cattiva salute. Tre anni prima, quando era cinquantatreenne, dovette licenziarsi da meccanico perchè non era più in grado di reggere gli utensili. Gli continuavano a cadere. Quando lui stava in prossimità di benzina o nafta, la sua cute manifestava improvvisi eruzioni rosse e poi si desquamava. Di recente, in certi periodi, quando guidava per strada, aveva la sensazione di essere da un'altra parte e non si rendeva conto di come fosse arrivato là. I medici gli dicevano che non sapevano cosa ci fosse di storto in lui. Inoltre, si stancava molto e non poteva camminare per più di pochi minuti prima che gli mancasse il respiro. Non poteva più fare lavori pesanti o sollevare oggetti pesanti. Aveva finito di non poter più stare vicino ai prodotti per pulizia per la casa, doveva uscire di casa. Inoltre non poteva sopportare il profumo; quando la gente ne portava molto, lui era colpito da cefalea. Lui viveva con sua moglie in una mesa, con una pecora, un vitello, e i cavalli. I loro vicini più prossimi stavano a sette miglia, così là non c'era molto inquinamento.

¹ Nota dell'Editore: Gli Americani Aborigeni hanno una minor concentrazione di un enzima chiamato alcol-deidrogenasi, che è usato nella detossificazione dell'etanolo ed è anche impiegato in altre vie metaboliche della detossificazione. Una ricerca di prevalenza del Nuovo Messico trovò una prevalenza elevata in modo inusuale di Americani Aborigeni e riferì che essi sono sensibili ai composti chimici. In risposta alla domanda: "In confronto con l'altra gente, vi considerate allergici o stranamente ipersensibili a composti chimici comuni quali i prodotti per la pulizia domestica, le vernici, i profumi, i detergenti, gli spray insetticidi, e cose simili?" Il 27% degli Americani Aborigeni contattati rispose "si". La percentuale della popolazione generale che rispose "si" fu il 16%. (I gruppi Anglo e Ispanici erano statisticamente indistinguibili gli uni dagli altri).

ED: [n.d.s.]

55. Karen Segretaria di studio legale

P: Da quando aveva quattro anni era crescita prendendo lezioni di danza, fino a quando fu *teenager*. Aveva partecipato ad attività sportive in squadre di baseball e

di pallacanestro poi, insieme col marito, aveva fatto molto saccopelismo ed escursioni in montagna.

E + S: La paziente si ammalò di *MCS* nel 1990, quando stava lavorando in qualità di segretaria per uno studio legale in un edificio con uffici di alto livello. Nel suo caso, la rimozione e l'installazione della moquette contribuì a farla ammalare. L'impresa impiegò solventi per rimuovere la vecchia pavimentazione, e un giorno o due dopo incollò una moquette nell'ora in cui lei consumava il pasto di mezzogiorno, cosicché lei fu esposta a molti composti organici volatili (*VOC*). Quando si ammalò per la prima volta, i suoi sintomi - irritazione nasale, infiammazione dei seni perinasali, faringite - erano del tutto tollerabili. Aveva anche qualche sofferenza respiratoria, ma nulla di troppo preoccupante. Questi sintomi duravano per mesi, e tendevano a diventare sempre più gravi. Alla fine, lei notò che le orecchie avevano la sensazione di essere occluse per gonfiore e che l'occhio destro aveva un campo visivo ridotto. Entro dieci minuti dall'arrivo sul posto di lavoro, la sua faccia diveniva intorpidita da un lato, cosicché raggiungeva un più elevato livello di preoccupazione. Tuttavia, la paziente non aveva ancora attribuito i suoi sintomi all'ambiente del suo lavoro. Lei fece questa connessione quando si rese conto che si rammentava sempre di prendere con sé i farmaci decongestionanti quando andava al lavoro perchè quello era il posto dove lei ne aveva bisogno. Così lei prendeva le medicine per permettere a se stessa di sopportare quei sintomi, ma essi continuavano progressivamente a peggiorare. Il punto in cui lei cominciò ad avere la sensazione di non poter più sopportare la sintomatologia fu quando essa iniziò ad infirmare la sua funzionalità. La paziente aveva problemi di linguaggio confuso, oltre che del pensiero. Non riusciva a trovare le parole, e non poteva mantenere lo scorrere del suo pensiero. Era così brutto che un giorno tentò di scrivere una lettera e non poté pensare che giorno fosse. Lavorò e lavorò per pensare quale giorno fosse e alla fine si trovò a guardare fuori dalla finestra tentando di focalizzare se fosse in un mese estivo oppure invernale. A quel punto si sentì in difficoltà. Successivamente andò da un medico all'altro tentando di ottenere sollievo dai suoi sintomi. Immaginò che fosse un'allergia o qualunque cosa di simile, ed alla fine ebbe diagnosi di emicrania e tentò di assumere medicine contro l'emicrania. E a causa di tutti i suoi problemi neurologici manifestatisi nel parlare e nello scrivere, da ultimo non poteva correggere del tutto poichè non riteneva a memoria una frase così a lungo da dire se avesse senso. Quindi cominciò ad avere reazioni quando sentiva che il suo sistema nervoso funzionava in modo intermittente e tremolante di continuo per mesi ogni volta. Lei ebbe un fenomeno terminale quando tale intermittenza si amplificò e lei dovette lasciare il lavoro. La paziente si attendeva del tutto di poter andare a lavorare il giorno successivo, ma l'amplificazione non si risolse, anzi rimase per sette giorni, così non ce la fece a ritornare al lavoro. In quella fase lei aveva sviluppato sensibilità ai composti chimici: era passata dalla sindrome dell'edificio insalubre alla sensibilità multipla a composti chimici¹. Durante gli ultimi pochi mesi, c'erano cose a casa sua che scatenavano la sintomatologia. Quando usava nel lavandino un prodotto per pulizia col cloro, diveniva gravemente ammalata a causa di esso. Un giorno stette male lavando le finestre. Tutte le sue reazioni erano di tipo neurologico; si sentiva come se il suo cervello non stesse funzionando bene. In realtà lei sarebbe stata l'ultima persona del suo ufficio ad andare incontro alla sensibilità multipla a composti chimici perchè lavorava solo tre giorni alla settimana ed era molto più attiva dell'altra gente con cui lavorava. Da quando aveva quattro anni era crescita prendendo lezioni di danza, fino a quando fu *teenager*. Aveva partecipato ad attività sportive in squadre di baseball e di pallacanestro poi, insieme col marito, aveva fatto molto saccopelismo ed escursioni in montagna. Cosicché fu proprio sorpresa che lei potesse esse-

re affetta dall'*MCS*. Chiunque è a rischio. Non è un evento semplicemente prevedibile chi può contrarre la sensibilità a composti chimici. Quando la paziente non poté più ritornare al lavoro, trovò difficile credere che un edificio potesse rendere qualcuno tanto malato da fargli perdere la capacità di lavorare a causa delle esposizioni nell'edificio stesso. Così lei decise che gli altri avevano bisogno di essere informati di ciò, e chiamò il giornale. I giornalisti erano interessati al tema della sindrome da edificio insalubre perchè il loro stato stava cominciando a prestare più attenzione ai problemi della qualità dell'aria negli edifici in costruzione, e il giornale ritenne che le storie legassero bene insieme. Bene, quando la storia fu pubblicata, la paziente fu sorpresa dal fatto che il telefono suonasse tanto, e 35 chiamate arrivavano da gente affetta da *MCS* con storie simili alla sua. Lei registrò i loro numeri telefonici e i loro nomi, e ritenne che fosse utile che si incontrassero onde avere un modo per comunicare reciprocamente. Alcuni di loro si incontrarono, e decisero che non si potesse ammettere di perdere i mezzi di sussistenza per esposizione a qualcosa nel proprio posto di lavoro, così stabilirono di sollevare la consapevolezza della sensibilità a composti chimici. Lei continuò a raccogliere nomi, mentre le fu richiesto di partecipare ad un gruppo per la qualità dell'aria *indoor*, in cui lavorò con gente delle agenzie e dei dipartimenti della contea per la salute. In seguito a questo suo lavoro in questo comitato, gente indirizzò a lei altri individui affetti da *MCS*. Lei divenne una sostenitrice, fornendo risorse, riferimenti ed informazioni poichè si dedicò alla ricerca avvertendo la necessità che un'educazione severa fosse necessaria alla gente affetta da sensibilità a composti chimici. Nel corso degli otto anni precedenti, la paziente aveva raccolto un *database* contenente più di 800 nomi di soggetti dello stato di Washington che avevano contratto la sensibilità a composti chimici. Nel parlare con altra gente che aveva contratto la sensibilità a composti chimici, la paziente aveva ascoltato storie su storie di persone che avevano perso il lavoro, che avevano perso l'assicurazione sulla salute, che avevano imboccato il veloce cammino verso la povertà contemporaneamente alle gravi condizioni di malattia. Lei si diceva più fortunata rispetto alla maggior parte della gente con *MCS* perchè il suo datore di lavoro era molto premuroso e preoccupato. Suo marito era molto d'aiuto e intendeva realizzare tutte quelle modifiche necessarie nel suo stile di vita per adattarsi a lei. Lei aveva l'assicurazione sulla salute attraverso il datore di lavoro di lui. Aveva una famiglia disposta ad aiutarla e degli amici che non battevano ciglio se dovevano ridurre il loro uso attorno a lei di acqua di colonia, di profumi, di spray per capelli e di prodotti per lavatrice. Loro non volevano che la sua sensibilità a composti chimici interferisse con la loro amicizia, così fecero quelle modifiche a suo favore. Aggiungeva di sentirsi fortunata di abitare in una casa costruita nel 1923, e i suoi vicini non erano troppo in prossimità, cosicchè lei aveva un posto sicuro per vivere. Un'altra ragione per cui lei si riteneva fortunata era che in quei dieci anni da quando si era ammalata, dopo un periodo iniziale di tre anni di malattia severa, cominciò a sentirsi meglio. Mentre lei era ancora molto sensibile ai composti chimici e poteva soffrire di emicrania dopo aver inalato fumo di legna bruciata anche per poco tempo, mentre i profumi provocavano la sintomatologia immediatamente, si sentiva piuttosto bene quando non era esposta ad agenti che la facevano reagire. Tuttavia, per sfortuna, la sua sensibilità ai composti chimici le impediva di ritornare a lavorare.

ED: Questa storia clinica evidenzia il rischio connesso con la rimozione con solventi della vecchia moquette, seguita dalla posa di una nuova moquette, eseguita nella pausa pranzo della paziente.

¹ Una distinzione fatta talora tra sindrome da edificio insalubre ed *MCS* è che la prima definizione deve essere riservata a casi con sintomi causati da esposizioni a composti chimici od a muffe nell'ambiente di lavoro, i quali scompaiono quando uno lascia l'ambiente lavorativo. Una certa percentuale di gente che sviluppa la sindrome da edificio insalubre a causa dell'esposizione sul posto

di lavoro va poi incontro all'MCS, reagendo ad esposizioni di basso livello anche quando sono via dall'ambiente di lavoro.

56. Alison Editrice indipendente

E + S: La paziente affermava che le sue figlie e lei erano tra le persone che avevano contratto la MCS e poi avevano recuperato abbastanza per riuscire a vivere la loro esistenza senza restrizioni eccessive. Aggiungeva che non c'erano state esposizioni palesi responsabili della loro malattia, e i motivi per cui ciascuna di loro era andata incontro all'MCS, dopo anni, non erano ancora del tutto chiari. Tuttavia, le sue indagini ed i suoi impegnativi contatti personali con gente affetta da MCS, avevano indicato che è molto verosimile che ci sia una predisposizione genetica a contrarre la MCS¹. Una delle sue prime esposizioni a composti chimici capitò quando era undicenne. Per uno o due anni, si trasferì fuori dalla camera da letto che condivideva con una sorella più anziana e mise insieme una specie di camera da letto in un angolo del loro piano seminterrato ancora non finito. Lei dormì proprio vicino al bruciatore a carbone. Sua mansione era rimuovere le scorie dal bruciatore, così ogni notte, prima di andare a letto, lei le spostava nel secchio posto vicino allo sportello del bruciatore, dove esse si raffreddavano durante tutta la notte, emanando fumi pungenti mentre lei dormiva pochi palmi più in là. Pensando retrospettivamente, lei ricordava che in quel periodo era affetta costantemente da raffreddori e da bronchiti. Anni dopo, quando si sposò e si trasferì nel Maine, ancora una volta la paziente fu esposta in modo consistente a composti chimici. Si innamorò dell'oggettistica antica della Nuova Inghilterra e frequentava negozi di antiquariato e vendite all'asta per acquistare oggetti d'occasione ancora da rifinire. Nei sei anni successivi, lei rifinì almeno 18 pezzi di arredo. Asportò strato dopo strato di vernice con decappanti, costituiti da potenti solventi. Le etichette sulla scatole consigliavano di usarli con adeguata ventilazione, così lei apriva le finestre di qualche pollice quando doveva sverniciare un pezzo di arredo all'interno perchè all'aperto c'era troppo freddo per il buon funzionamento del decappante. Suo marito e lei eseguirono tutta la decorazione che erano capaci di fare per loro conto quando acquistarono una casa d'epoca. Loro sverniciarono tutte le parti in legno della casa che erano mal verniciate, pitturarono le pareti, gli armadietti della cucina, la carpenteria, poi verniciarono i pavimenti. Per interi mesi inalarono vapori tossici. Una cosa da cui lei fu affascinata nella Nuova Inghilterra erano i tappeti intrecciati a mano che aveva visto nelle case antiche. Decise allora di fabbricarsene uno, da allora in poi, per mesi e mesi, aveva sovente sulla stufa di cucina pentole piene di tinte con lane immerse. Ricordava ancora il forte odore delle tinte calde. Ma a quel tempo della sua vita, non notò alcun effetto provocato da quelle esposizioni. Un'altra esposizione di cui talora aveva avuto preoccupazione capitò quando suo marito passò un anno sabatico ed abitarono a Parigi per sei mesi nel 1971. Là c'era un riscaldatore d'acqua azionato a gas nella cucina del loro appartamento, e lei aveva ben in mente del suo andare nella cucina tutte le mattine a spalancare quelle alte finestre francesi per fare entrare quanta più aria fosse possibile perchè si poteva avvertire la puzza dei fumi del gas. Nell'inverno successivo capitò che lei avesse un'esposizione piuttosto consistente a fumo di sigaretta perchè lei faceva parte di un comitato che si riuniva nella cucina di casa sua un paio di sere alla settimana ed un membro era un accanito fumatore. Quello capitava nei tempi andati in cui non osavi chiedere a qualcuno di non fumare a casa tua. In quel mese di marzo la paziente ebbe una polmonite, e ne guarì circa tre settimane dopo, quindi soffrì di emicranie per la prima volta in vita sua (a 33 anni). Dopo aver avuto diversi episodi di emicrania, lei fece la connessione che essi cominciavano sempre presto nella mattina successiva alla sera in cui era stata e-

sposta a tanto fumo di sigaretta. Si poteva ricordare, ancora dopo tanto tempo, che era coricata a letto sentendosi male come un cane con una cefalea pulsante, vomitando e con conati di vomito, mentre la sua seconda figlia, che aveva proprio due anni e mezzo, trotterellava attorno nella stanza tentando che lei le leggesse una fiaba o che giocasse con lei. Un aspetto interessante di quelle emicranie era la latenza di dieci ore tra l'esposizione e la reazione. Dopo alcuni mesi, lei cominciò a vedere che le esposizioni a pesanti fumi da motori diesel potevano innescare le emicranie, talvolta con solo poche ore di latenza. Poi, con l'ottobre successivo, cominciò ad avere tanto dolore alle articolazioni quando usciva dal letto alla mattina da non poter sollevare la sua camicia da notte al di sopra del capo. Quando poi scendeva le scale, il suo ginocchio sinistro doleva, e faceva male se piegava la mano destra nella posizione di suonare il violino. Quei sintomi erano del tutto nuovi per lei; non aveva mai provato alcun problema articolare in precedenza. Le furono fatte indagini per l'artrite reumatoide, ma i risultati furono negativi. Alla fine pensò con timore che i suoi dolori articolari potessero essere correlati con il loro bruciatore a nafta che funzionava dall'inizio di ottobre. La correlazione tra il suo attacco di polmonite e l'insorgenza della sensibilità ai composti chimici tre settimane dopo sembrava del tutto apparente, e lei era abituata a dire sempre che la polmonite fosse un fenomeno scatenante per lei. Mentre lei stava pensando sulla cronologia nella preparazione di scrivere la sua storia, tuttavia, lei finì col vedere che era molto verosimile che la pesante esposizione al fumo di sigaretta precipitasse la polmonite e che il duplice assalto sul suo organismo operato dal fumo e dalla polmonite avesse provocato l'insorgenza della sensibilità a composti chimici. E naturalmente le sue precedenti esposizioni al fumo di carbone, ai solventi, ed alle tinture avrebbero potuto "impostarla" per l'insorgenza dell'MCS. Come in così tanti casi di MCS che aveva ascoltato, era spesso difficile determinare quali fattori fossero predominanti nello sviluppo della sensibilità ai composti chimici. Andando indietro al 1972, quando patì per la prima volta manifesti sintomi di sensibilità a composti chimici, in pratica non c'erano informazioni disponibili su quel tema. Da ultimo, lei trovò il lavoro di Theron Randolph, M.D., il "padre" del campo della medicina ambientale, il quale perse la sua posizione nella facoltà della Scuola Medica dell'Università del Nordovest dopo che cominciò a parlare della sensibilità a composti chimici. La paziente trovò il libro del Dr Randolph "*Human Ecology*" – Ecologia Umana molto utile, e fu un grande sollievo trovare almeno un medico che capisse la situazione non comune che lei aveva maturato. Nei primi anni 1970, solo un pugno di medici in tutta la nazione erano familiari con la sensibilità a composti chimici e stavano tentando di curare i pazienti affetti dall'MCS. Non c'era allora l'attuale grande varietà di terapie tra le quali scegliere. La sua unica opzione era l'evitare le esposizioni ai composti chimici ed i cibi a rischio, la quale pareva essere ancora il modo più efficace per ripristinare un certo grado di tolleranza. Lei iniziò preparando da sé quasi tutti i suoi cibi, compreso il pane, cominciando dall'inizio, e cominciò anche utilizzando quanti più alimenti naturali le erano disponibili. Inoltre, beveva acqua di sorgente per evitare il cloro. Scelse anche di sottoporsi ad un'alimentazione a rotazione che seguì per circa un anno. Con quella dieta, si consuma un determinato alimento, quale il grano o le carote, una volta ogni quattro giorni². Quel tipo di alimentazione l'aiutò a constatare se, per esempio, il caffè o il cioccolato, qualunque cosa contenente caffeina, potesse provocare l'emicrania, oppure la cipolla potesse farla star male. Dopo che lei eliminò quei cibi e quelle bevande dalla sua dieta ed evitò il fumo di tabacco per un anno, le sue emicranie scomparvero. La paziente soffrì di emicrania solo per due anni e sospettava che in molti soggetti l'emicrania potrebbe essere rintracciata nel cammino verso lo sviluppo della sensibilità a composti chimici e ai cibi. Insieme

con suo marito, decise di eseguire importanti cambiamenti della loro casa al fine di ridurre le sue esposizioni ai composti chimici. La cosa principale che fecero fu la sostituzione del bruciatore a nafta con un *boiler* elettrico per scaldare l'acqua che passava nei radiatori dell'impianto di riscaldamento. Scaldare con l'elettricità nel Maine era costoso, ma la buona salute lo merita. Non solo scomparvero i suoi dolori articolari, ma da quel punto in poi, lei e suo marito non ebbero più un raffreddore. Inoltre percorsero tutto il cammino usuale dei malati di MCS di cambiare verso prodotti di pulizia meno nocivi, detersivi per lavabiancheria e cosmetici per la cura della persona. La paziente dichiarava fortunata perché allora lei lavorava a casa come insegnante di violino e di pianoforte. Gli allievi più giovani non usavano profumi, e lei poteva chiedere ai più anziani di non profumarsi e di usare degli *shampoo* che non dessero fastidio a lei. Alla fine, lei decise di cambiare attività dal dare lezioni di musica a fare l'editrice indipendente, lavoro che le garantiva maggiore flessibilità nella scelta delle sue ore di lavoro. Concludeva ammettendo che, se avesse lavorato fuori casa, sarebbe stato più difficile recuperare la sua salute. Entro il periodo di sei mesi dopo che cominciò la dieta a rotazione, cambiò il bruciatore, e in generale eliminò dalla loro casa altre sorgenti di agenti nocivi, la sua salute si normalizzò. Non più artriti, non più emicrania, e non fu più ipersensibile al profumo. Furono in grado di concepire un altro figlio, cosa che avevano tentato senza successo per quattro anni³. La paziente dichiarava la sua riconoscenza verso il marito che non aveva mai obiettato sulla realtà della sua sensibilità a composti chimici. Come lei, anche lui era disposto a cercare il rapporto causa/effetto. Quando lei aveva una reazione, la domanda era rivolta a cosa avesse mangiato od a che cosa fosse stata esposta, non se avesse avuto una giornata stressante. Per un anno intero egli fece tutti gli acquisti presso il negozio di drogheria così lei poté evitare il fumo di sigaretta che generalmente permeava quasi tutti i negozi. Alla fine lei era in buona forma. L'ultima estate lei aveva proprio passato i sessant'anni, e come sempre faceva molte ascensioni in alta montagna nelle Montagne Rocciose. In un caso, fece un'escursione con un viaggio di andata e ritorno di 19 miglia con il superamento di un dislivello di 5000 piedi. Prima che facessero il cambio col bollitore elettrico per il riscaldamento, lei soffriva di dolori alle ginocchia scendendo un piano di scale – scendere lungo le ripide pendici di una montagna sarebbe stato fuori dalle sue possibilità con quel grado di dolori articolari. La sua respirazione, in generale, era ritornata eccellente; non aveva più avuto influenze o raffreddori. Ad eccezione di qualche visita occasionale, vedeva un medico una volta ogni due anni. C'era difficilmente un qualunque sintomo da lei provato che lei non riuscisse a ricondurlo alla corrispondente esposizione a composti chimici od a cibi. Una volta il suo calcagno sinistro improvvisamente divenne così dolente che lei non poteva camminarci sopra. Lei si rese subito conto che esso probabilmente stava reagendo ai forti terpeni di pino provenienti da due dozzine di tavole di legno di pino tagliate di fresco che lei aveva preso dalla locale segheria e poi messo nel seminterrato di casa per poter farne dei piani di scaffale. Quando le assi furono portate fuori, il dolore al calcagno scomparve. In un'altra occasione, lei fotocopiò moltissime pagine che finivano con ampie aree di inchiostro nero su di esse. Quando lei stava scegliendole a casa sua, mezz'ora dopo, il suo cuore le dette la sensazione di penzolare liberamente nel suo torace ed il ritmo cardiaco divenne molto irregolare. Ogni volta in cui lei passava troppo tempo a lavorare con la fotocopiatrice, notava irregolarità del ritmo cardiaco. La paziente affermava che aveva recuperato grandemente dall'MCS, ma doveva ancora essere conscia della sua sensibilità a composti chimici che rimaneva sottostante.

Quando le loro figlie cominciarono, una alla volta, a sviluppare l'MCS alcuni anni più tardi, loro capirono la situazione. Quando una delle figlie cominciò ad ave-

rer le vertigini al suo lavoro estivo presso un ristorante *drive-in*, loro le posero le domande giuste e vennero a sapere che lei stava frequentemente in attesa delle ordinazioni vicino ad una grande cucina a gas. Quando la ragazza andò all'università di Stanford, dopo alcuni mesi, improvvisamente cominciò ad avere episodi di vomito, loro le fecero domande su eventuali esposizioni e vennero a sapere che era appena stata posata una nuova moquette nella stanza comune del primo piano del suo dormitorio. Camminando velocemente attraverso l'area del primo piano per raggiungere la sua stanza posta nel piano superiore, era riuscita ad eliminare il vomito. Esso ritornò tre mesi dopo quando l'impresa pose la moquette nell'atrio fuori dalla sua stanza. Tenendo chiusa la sua porta e trattenendo il respiro quando scendeva a piedi le scale verso l'atrio, lei era capace di minimizzare il problema.

L'altra figlia diventava estremamente debole proprio appena si sedeva in una vasca da bagno contenente acqua municipale tal quale, che conteneva alte concentrazioni di cloro. Loro alla fine posero in opera un filtro sull'impianto di distribuzione dell'acqua per tutta la casa. L'apparato di riscaldamento dell'automobile causava mal di capo a due di loro, così non usarono più il riscaldatore, nemmeno nei freddi inverni del Maine.

Quando una delle figlie lamentò il suo primo mal di capo, all'età di 12 anni, la paziente le domandò subito cosa avesse mangiato quella mattina ed il responsabile venne fuori che era stato un dolce rivestito di cioccolato. La ragazza non ebbe più un altro episodio di emicrania fino ad alcuni mesi dopo quando le capitò di mangiare una tortina di ciliegia colorata con lo stesso colore rosso.

Loro affrontarono tempi molto difficili mentre stavano crescendo le loro figlie. Quando una delle loro figlie era nell'ottavo grado scolastico, ci fu un periodo di alcuni mesi in cui lei si svegliava alla mattina del tutto esausta ed incapace di uscire dal letto fino a metà mattina. Il suo stato di salute peggiorò fino ad un periodo di sei settimane in cui lei non poté per nulla frequentare la scuola. Nel suo caso, portandola in Colorado per alcuni mesi, con un clima più secco, loro impararono che le muffe erano un'enorme componente dei suoi problemi. (La muffa emette composti chimici nocivi). All'inizio della scuola media superiore, la ragazza stava meglio di nuovo e circa due anni fa corse una gara di maratona.

Non fu facile per loro crescere due figlie affette dall'MCS, ma le mantennero abbastanza sane per essere "componenti di avvio" nelle loro squadre di *baseball*, ed infine ottennero diplomi delle scuole di leggi ad Harvard ed a Yale. Un motivo per cui loro furono in grado di rimanere in buona salute era che cercarono sempre appartamenti con pavimenti di legno duro, cucine elettriche, e radiatori con acqua calda. Sebbene le sue figlie avessero condotto vite "normali" per un certo periodo, esse potevano mantenere tale condizione evitando rigorosamente le esposizioni che sapevano responsabili dei loro problemi. Per esempio, sua figlia maggiore aveva lavorato come avvocato per sei anni per un grande studio legale di New York. Il suo lavoro implicava tante ore ed una discreta quantità di viaggi internazionali. Lei era stata fortunata perchè la qualità dell'aria interna del suo studio legale era eccellente. Ciononostante, l'esposizione ai profumi sui colleghi o sui clienti, così come ai rinfrescanti d'aria nei taxi o nelle stanze di riposo pubbliche, potevano causare mal di capo, vertigini e sintomi cognitivi che potevano interferire con la sua capacità di lavorare per tante ore tutte insieme. Ogni esposizione a moquette nuova, vernici, solventi, o emissioni da materiali da costruzione edile produceva effetti simili.

La scelta di evitare le esposizioni era stata la cosa che contribuì al ritorno di tutti loro alla salute. Ciascuno di loro aveva mantenuto qualche sensibilità ai composti chimici, ma loro potevano girare loro attorno sufficientemente bene per vivere delle vite complete e produttive.

ED: In questa storia clinica, l'autrice non solo passa in rassegna i singoli rapporti tra causa ed effetto dei rischi dell'edilizia con le reazioni, ma propone anche uno schema di scelte comportamentali importanti per la prevenzione.

¹ Robert Haley, M.D., Dipartimento di Medicina Interna, Centro Medico del Sudovest dell'Università del Texas, Dallas, Texas, ha pubblicato risultati di una ricerca scientifica che dimostrano che i veterani della Guerra del Golfo che svilupparono la sindrome della Guerra del Golfo avevano basse concentrazioni di un enzima che idrolizza diversi organofosfati (Molti pesticidi importanti sono organofosfati ed agiscono come neurotossici). Un altro gruppo di ricercatori ha pubblicato una ricerca dal titolo "Topi carenti di paraoxonasi sierica sono suscettibili alla tossicità degli organofosfati ed all'aterosclerosi", *Nature*, 16 luglio, 284-287, 1998.

² Per un'eccellente descrizione della dieta a rotazione, vedere Doris Rapp, M.D., "É questo tuo figlio: scoprire e trattare le allergie non riconosciute nei bambini e negli adulti" (New York: William Morrow, 457-480, 1991).

³ I risultati delle mie indagini suggeriscono che la sensibilità a composti chimici può ridurre la fertilità. Vedere il mio articolo intitolato "*Reproduction*" elencato nell'Appendice 2.

57. Eli Insegnante di matematica

P: Amava nuotare, fare escursioni, e giardinaggio per divertimento e poteva anche fare tutto ciò che gradiva in quell'età della sua vita

E + S: La paziente ebbe una forma lieve di MCS per un decennio. Per esempio, il bruciatore posto nel pavimento della casa che aveva affittato perdeva gas, e talvolta quei fumi le procuravano mal di testa o sintomi simili all'influenza. Tuttavia, non aveva idea che qualunque malattia avrebbe cambiato la sua vita. Lei insegnava matematica nelle scuole elementari e nelle scuole medie e svolgeva anche qualche attività tutoriale. Amava nuotare, fare escursioni, e giardinaggio per divertimento e poteva anche fare tutto ciò che gradiva in quell'età della sua vita. Il 17 febbraio 1994 lei viveva in un appartamento di una casa ai margini di uno spazio aperto dove il suo padrone si era accordato di non impiegare pesticidi. Prima di quel giorno, lei non aveva mai avvertito alcun problema respiratorio. In quel giorno, tuttavia, lei si svegliò dopo un sonnellino, molto più lungo del solito, con la sensazione di essere drogata. Quando aprì la porta della sua camera da letto, dove le finestre erano chiuse, c'era un prorompente odore di pesticidi che si diffondeva nel resto dell'appartamento infiltrandosi attraverso le finestre aperte. Le pareva di non poter respirare, così ritornò immediatamente in camera da letto, chiuse la porta, ed accese l'aspiratore a filtro di carbone attivo regolandolo sul massimo. Dopo un pò, poté respirare un pochino meglio, ma dopo alcuni giorni divenne ovvio che esposizioni a composti chimici, quali l'alcol per frizione, avrebbe potuto causarle problemi respiratori. Quando andò dal suo medico di medicina tradizionale cinese, alla quale non aveva ancora detto nulla sull'incidente, lei ascoltò i suoi battiti ed esclamò: "Cos'è capitato ai tuoi polmoni?". Dopo quell'incidente dei pesticidi, il suo livello di energia precipitò. L'esposizione ai pesticidi parve anche indebolire il suo sistema immune; lei non aveva mai avuto in precedenza un'infestazione parassitaria intestinale, ma entro un mese dal trattamento con pesticidi, lei cominciò ad ospitarli in modo persistente. Il suo padrone di casa fu evasivo quando lei lo informò dei suoi problemi respiratori e gli domandò se il suo giardiniere avesse spruzzato pesticidi in quel giorno. Il massimo che lui le poté dire fu: "Noi possiamo considerare che questo fatto non capiti più". Mesi dopo egli voleva usare un conservante per prolungare la vita del suo tetto. Quando lei fece ricerche sul conservante e gli disse che i suoi polmoni probabilmente non l'avrebbero tollerato, egli controvoglia acconsentì a non impiegarlo. Lei ingenuamente vide questo come un cambiamento cordiale per il bene. Due settimane dopo, il 29 novembre 1994, quando lei ritornò a casa dal lavoro ed entrò nel suo appartamento, immediatamente avvertì nausea e si sentì come se

stesse per morire. Corse fuori dall'appartamento per prendere un pò d'aria fresca e poi, dopo circa 10 minuti, tentò di rientrare. La colse la stessa sensazione di prima. Non sapeva cosa fosse stato fatto al suo appartamento, ma c'era un residuo oleoso denso stratificato su alcune delle sue cose. La paziente tentò di far detossicare il suo appartamento ma non fu più in grado di abitarci. In aggiunta, non poté più usare alcuna delle sue cose che si trovavano nell'appartamento. Anche quando aveva lavato più volte i suoi indumenti, le comparivano eruzioni cutanee quando li indossava. Quando prendeva libri o giornali le sue mani avvertivano formicolio. Dopo quella seconda esposizione a ciò, pensava che fossero pesticidi, divenne ancora più sensibile a quei composti chimici. Se capitava che lei entrasse in qualche posto con pesticidi, come quella notte in cui era a letto, le sue membra avrebbero avuto contrazioni convulse e poi sarebbero divenute insensibili. Talvolta aveva dei gravi problemi respiratori. Fortunatamente, riuscì a trovare un rifugio presso una famiglia di cui lei aveva fatto da tutore per il figlio. Tuttavia, era stata informata che i suoi nuovi vicini avevano frequenti applicazioni di insetticidi su larga scala. Tra la seconda esposizione nel suo appartamento e la spruzzatura nel nuovo vicinato, il suo sistema immunitario fu indebolito ancora di più. Si prese l'influenza, ma non si dette pensiero perchè si era sempre ammalata di influenza dopo pochi giorni oppure una o due settimane. Però, quell'influenza era persistente, e le sembrò di assumere sempre nuovi virus come una calamita capta la limatura di ferro. Il risultato finale fu che, nei giorni in cui lei aveva programmato di ritornare a scuola, aveva potuto insegnare solo a due lezioni. Cominciò a temere che non avrebbe più potuto continuare ad insegnare. La paziente era sempre stata orgogliosa di guidare i suoi studenti a sviluppare la loro creatività e la loro capacità di pensiero. A quel punto come mai, lei ci mise il cuore e l'anima in quella parte di lavoro che poteva ancora svolgere. Sebbene ci fosse molto dolore nella vita perchè la salute si deteriorava, c'era una grande luce nella sua classe. Lei confessava che non avrebbe mai dimenticato le scoperte che i suoi studenti fecero in quei giorni difficili. Mentre stava insegnando con un carico didattico ridotto nel 1996-97, sperava ancora di poter ritornare a lavorare a pieno ritmo quando la sua salute fosse migliorata. Tuttavia, in realtà era peggiorata, e le fu fatta diagnosi di sindrome da affaticabilità cronica, oltre ad MCS. Fu costretta ad abbandonare la carriera ed a lottare per sopravvivere. Non avrebbe mai creduto che ci sarebbe stato un momento in cui non avrebbe più potuto lavorare. Un parente anziano che era preoccupato delle sue condizioni le domandò se nel futuro avrebbe avuto difficoltà a campare. Lei gli rispose: "Intendo insegnare fino a che muoio, ma se non potrò insegnare, farò il tutore. Se non potrò fare il tutore, farò qualcosa da casa col computer. Sarò sempre capace di fare qualcosa". Il parente fu rassicurato, lasciò in eredità una piccola fortuna a qualcun altro, e morì. Lei insegnò per 25 anni, fece attività tutoriale e di volontariato, sempre aiutando gli altri. Alla fine era necessario che gli altri aiutassero lei nel fare spesa, nelle faccende domestiche, e nella cura della persona. Preparare i pasti e lavare le stoviglie ogni giorno sembrava una sfida pari alla scalata del monte Everest. Quando lei era satura perchè poteva fare così poco, e tentava di fare ancora qualcosa in casa, sudava e tremava, perdeva l'equilibrio e quasi collassava in seguito all'esaurimento di tutte le sue energie. I suoi piedi le dolevano tanto che non poteva stare in piedi e non era in grado di sedersi con le scarpe ai piedi. Prima di essere stata esposta ai pesticidi, non aveva problemi al dorso, stava bene. Attualmente i problemi al dorso ed al collo le impedivano di guidare. Questi movimenti aggravano i problemi al dorso. Anche senza i problemi al dorso, i giorni in cui poteva guidare erano contati, perchè cominciava a perdere la forza nei polsi, nelle spalle, nei piedi. L'affliggevano anche i sintomi neurologici come le emicranie di origine visiva ed i problemi dell'equilibrio.

Quando aveva un'esposizione di piccola entità durante il giorno, di notte le girava la testa mentre aveva gli occhi chiusi. Farsi la doccia era diventato un enorme sforzo. Era uno sforzo massiccio per la sua schiena sollevare le gambe sul bordo della vasca. Poi poteva sedersi su una sedia e muovere le gambe nella vasca. Anche spostare la sedia le richiedeva l'impiego di molte energie e dava fastidio alla sua schiena. Quando si faceva la doccia di mattina, rimaneva collassata per il resto del giorno. Quando si faceva la doccia di sera, non poteva dormire e le sue braccia rimanevano intorpidite. In qualunque caso, provava distorsioni visive e neurologiche. Pensava di avere sotto controllo le sue infestazioni parassitarie, dopo cinque anni, però le sembrava di averne contratta un'altra alla fine. Questo fatto la preoccupava perché non c'erano più farmaci antiparassitari efficaci, iatrogeni o naturali, che non la facessero star male, nè poteva assumere antibiotici. Gli organismi che erano tenuti sotto controllo da parte di un soggetto con un sistema immunitario normale erano diventati un grande problema per lei. Almeno quando le risorse sono basse, tu ti accorgi quanto cuore c'è in qualcuno. L'aiuto della sua famiglia era stato gratificante, e quello era il terzo anno che la sua scuola la lasciava in permesso remunerato. Gli studenti di un tempo ed i loro genitori si erano prestati per aiutarla. Un'amica le lavava la biancheria. Per la venerazione verso di lei, si era formato un gruppo di studio seguito per telefono e che annunciava le sue necessità per un posto sicuro in cui vivere. I vicini erano d'accordo di usare meno composti nocivi per controllare i parassiti o almeno l'avvisavano quando stavano per usare pesticidi. Gli amici le davano rifugio quando aveva bisogno di lasciare casa per un poco. Assistenti per i disabili si interessavano personalmente di lei. Proprietari di casa affittavano a lei, anche se era più facile affittare ad altri. Professionisti sanitari generosi e col cuore gentile le avevano concesso molto di più e al di là di quanto si sarebbe potuto attendere da loro. Tutte queste azioni gentili l'aiutavano ad attraversare un periodo incredibilmente difficile della sua vita. A quel punto, lei era così sensibile ai pesticidi che anche con le finestre chiuse e sigillate, con la porta chiusa e coperta con un foglio, e con diversi filtri per l'aria in funzione, quando un vicino spruzzava certi pesticidi, la sua cute bruciava, non aveva più equilibrio, ed era affetta da dispnea. Aveva anche disturbi del *visus*, aumento dell'intorpidimento, dolori, e contrazioni spastiche. Aveva tanta fotofobia che le dava fastidio una lampadina accesa. E tutte quelle reazioni risultavano da una modesta frazione della dose che avrebbe assorbito se fosse stata all'esterno. Il motivo per cui continuava ad andare avanti giorno dopo giorno non era perché la vita fosse sopportabile, ma perché sperava di aiutare altra gente ad educarsi a proposito dei danni dell'uso dei pesticidi e del modo chimico di vivere. Parlando loro di modi meno nocivi e di alternative più sostenibili per vivere, lei sperava che loro potessero evitare ciò che era capitato a lei. Come una vittima della tortura scrisse ad un altro che più tardi divenne un leader di *Amnesty International* : "Fa tutto ciò che puoi per sopravvivere. Ci saranno altri esseri umani nella stessa situazione in cui siamo noi. Fa che la tua voce sia udita".