

## POSTFAZIONE

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

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

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

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

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

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

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

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

Se un'alta percentuale dei veterani della Guerra del Golfo malati hanno ora l'MCS, come è stato suggerito da diverse indagini, è essenziale per il governo rendersi conto che l'MCS non è semplicemente un inconveniente delle condizioni di salute in cui la gente è disturbata dal profumo e dal fumo di scarico dei motori diesel. Come le anamnesi personali in questa raccolta illustrano, l'MCS è una condizione che può troppo rapidamente rendere impossibile per una persona continuare a lavorare perchè molti ambienti di lavoro implicano l'esposizione a composti chimici che i soggetti affetti da MCS semplicemente non possono tollerare senza diventare gravemente ammalati. Pertanto il servizio militare nella Guerra del Golfo può aver reso molti veterani inadatti ad essere assunti per lavorare, ed essi sono abbandonati a se stessi nel lottare per trovare un modo di provvedere alle loro famiglie. I veterani che si trovano in questa situazione devastante hanno il diritto di riscuotere gli indennizzi di disabilità da parte del governo per tutto il tempo in cui persiste la disabilità. Questa sarà una forte spesa per il governo, ma noi abbiamo il chiaro dovere morale di vedere che questi veterani che hanno affrontato un danno a favore della loro nazione ricevano gli indennizzi che meritano.

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

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

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

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

La disponibilità di una dimora è un tema principale per la gente affetta da *MCS* – non è facile per qualcuno con la sensibilità a composti chimici trovare un posto adatto per viverci. Ci sono troppe persone che hanno costruito oppure acquistato ciò che loro ritenevano potesse essere una casa che riuscivano a tollerare, spesso con grandi sacrifici finanziari, col solo risultato di trovare poi che i vicini spruzzano pesticidi che li rendono molto malati. Altri trovano che non riescono a tollerare alcuni dei materiali da costruzione edile, e in alcune circostanze che i profumi lasciati dai precedenti proprietari non possono essere eliminati e provocano gravi sintomi. Molti soggetti affetti dall'*MCS* si sono tolti la vita perchè non sono riusciti a trovare una casa che non li facesse ammalare terribilmente. Come è illustrato troppo bene dalle anamnesi personali di questa raccolta, molti altri attorno nella nazione stanno passando delle vite disperate. Alcuni sono vicini ad arrendersi. 34. Nancy e 30. Abner potrebbero essere ancora vivi oggi se avessero potuto trovare una dimora dove non fossero esposti a concentrazioni inaccettabili di composti chimici nocivi.

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

Uno dei più grandi problemi del trovar casa è che pochi individui possono affrontare la spesa di acquistare un appezzamento di terreno sufficientemente ampio da servire come tampone verso i coltivatori del vicinato che impiegano pesticidi ed erbicidi sulle loro colture ed i vicini che usano questi composti nocivi sui loro prati oppure che usano bracieri, cucine a legna, o *barbecue*. Un altro problema difficile è che diverse persone sono sensibili a diversi composti chimici, così i materiali da costruzione edile che sono tollerati da una persona sensibile ai composti chimici possono far ammalare un'altra persona. La situazione ideale sarebbe l'acquisto di

un ampio appezzamento di terreno, la costruzione di vari modelli di case per MCS con una varietà di materiali, e poi renderli disponibili per affittarli. Se qualcuno trovasse che un particolare modello funziona bene per un mese, potrebbe con fiducia affittarlo per periodi più lunghi oppure duplicare il modello in un altro posto dello stesso appezzamento di terreno.

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

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

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

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