06-GEN-2005 **il manifesto** da pag. 11
Quotidiano Roma Direttore: Mariuccia Ciotta, Gabriele Polo

Costretti a vivere chiusi in casa senza la possibilità di lavorare

Malati sensibili, ma totalmente invisibili

Sono quattromila in Italia le persone colpite da sensibilità chimica multipla, una patologia che rende chi ne soffre intollerante a un numero infinito di sostanze. Vivere per loro è estremamente difficile, ma il ministero della Salute continua a ignorarli

LAURA GENGA

Invisibili e senza diritti. La definizione calza a pennello ai circa 4.000 malati di sensibilità chimica multipla (mcs) del Bel Paese. La patologia di cui soffrono, infatti, non è riconosciuta dal Sistema sanitario nazionale (Ssn). Detto in altre parole significa niente assistenza gratuita, nessuna possibilità di essere riconosciuti come invalidi, né di percepire il relativo indennizzo o lavorare da casa. Confusa spesso con l'allergia, l'mcs è una sindrome immuno-tossica infiammatoria che può colpire vari apparati ed organi del corpo, causando intolleranze permanenti a una quantità incredibile di sostanze chimiche, fino a provocare patologie disabilitanti dei sistemi renale, respiratorio, cardiocircolatorio, digerente, neurologico, muscolo scheletrico e immunitario. Colpisce più le donne che gli uomini, con una proporzione di 3 a 1, e al momento non esiste una cura per guarire dall'mcs. Non solo, essendo la malattia progressiva col tempo si diventa intolleranti anche a molte sostanza naturali e alla quasi totalità degli alimenti.

La vita come uno slalom

Un inferno, che trova sollievo solo nelle terapie che puntano sulla prevenzione e il tentativo di inibire l'avanzare della malattia. «Per chi è affetto da mcs, vivere è un continuo slalom tra sostanze che potenzialmente potrebbero ucciderci», spiega Rocco Panzavolta, di Amica, un'associazione per malattie da intossicazione cronica e/o ambientale, malato lui stesso. L'elenco è lungo: si va dagli insetticidi e pesticidi, ai disinfettanti, detersivi, profumi e deodoranti, vernici, solventi, colle e prodotti catramosi, materiali dell'edilizia, carta e inchiostri, scarichi di auto e stufe, fumi di barbecue, prodotti plastici e di derivazione petrolchimica, farmaci, formaldeide e stoffe.
A volte non tollerano nean-

Malati sensibili ma totalmente invisibili

06-GEN-2005 **il manifesto** da pag. 11

Quotidiano Roma Direttore: Mariuccia Ciotta, Gabriele Polo

che il telefono o il pc. L'unico modo per sottrarsi alle crisi è «l'evitamento chimico», come viene chiamato, delle sostanze a cui si è intolleranti. Vale a dire fare in modo di non venire assolutamento in contatto con le sostenze pericolose. Cosa che, alla lunga, comporta l'isolamento dal resto del mondo. «Si vive blindati in casa, in ambienti il più possibile sterilizzati», prosegue Panzavolta. Nell'arco di pochi anni, inoltre, i sintomi si cronicizzano e la sindrome può provocare emorragie, collassi, ictus o infarti. Ancora. L'infiammazione cronica tipica dell'mcs porta a sviluppare frequentemente tumori e leucemie, proprio come accade nella Sindrome del Golfo (uno dei venti modelli conosciuti della malattia), lupus, ischemie, autoimmunità, sclerosi multipla e porfiria.

Ma cose ci si ammala di mcs? In genere la sindrome sopraggiunge in seguito a un'esposizione massiccia alle sostenze chimiche, ma anche per averle inalate a piccole dosi ma per lunghi periodi. Purtroppo i primi sintomi non sono rilevabili clinicamente e comprendono disturbi di vario tipo (dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea e stanchezza cronica). Solo con il progredire della malattia, che avviene per nuove esposizioni, si manifestano sintomi rilevabili come artrite, vasculite, asma o dermatiti. Una volta che l'infiammazione cronica provoca danni ai tessuti, la funzionalità degli organi è compromessa e non c'è possibilità di guarigione. Studiata da oltre cinquanta anni, negli Stati uniti l'Mcs è diventata un'emergenza sanitaria con la prima guerra del Golfo, quando oltre il 30% dei soldati della «Desert storm» sviluppò la sindrome. Da allora gli Usa riconoscono la sensibilità chimica multipla come malattia invalidante e secondo l'Accademia nazionale delle scienze americana ne soffrirebbero ben 37 milioni di statunitensi. Oltre agli States anche il Canada riconosce la sindrome. Stessa cosa accade, al di qua dell'Atlantico, in Germania e Svizzera.

Dell'mcs si sono occupati 365 studi internazionali, più un Consenso Internazionale che ne definisce i criteri diagnostici, sottoscritto da 89 clinici e ricercatori specializzati. Ci sono anche dei protocolli sanitari internazionali (Ziem, Mercy ospital NY, etc.) che spiegano come trattare i malati in ospedale o pronto soccorso. Tutto deve essere all'insegna del più naturale possibile. I prodotti usati per la pulizia della stanza del paziente e degli ambienti in cui si tratta o passa il paziente, ad esempio, devono essere privi di sostanze chimiche, lo staff non deve indossare prodotti profumati, sono ammessi solo detergenti non tossici, mentre lenzuola, tovaglie e federe devono essere di cotone al 100%. Ancora. Si possono usare solo guanti chirurgici privi di lattice, maschere per l'ossigeno in porcellana, flebo, cateteri, sacche per sangue o soluzione fisiologica privi di ftalati. In Italia sono oltre 1.000 le persone che hanno una diagnosi ufficiale di mcs. Molte altre, però, potrebbero essere malate senza saperlo: gli ospedali che diagnosticano la sindrome, infatti, sono solo una manciata in tutto lo Stivale. Considerando il sommerso la dottoressa Maria Grazia di Loreto, responsabile dipartimento sanità dell'associazione Dossetti (associazione per la crescita democratica e sociale del paese), stima che siano almeno 4.000 i malati senza cittadinanza. Dati ufficiali a riguardo non sono disponibili perché né il ministero della Salute, né l'Istituto superiore di sanità effettuano rilevazioni epidemiologiche. Nonostante la prima diagnosi risalga al 1994, sia inserita nei programmi di alcuni corsi di laurea in medicina e sia argomento di un protocollo siglato tra Stato e Regioni nel 2001 (Linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confi-

06-GEN-2005 il manifesto da pag. 11
Quotidiano Roma Direttore: Mariuccia Ciotta, Gabriele Polo

nati), la sensibilità chimica multipla non è stata ancora inserita nell'elenco delle malattie rare del ministero della Salute. Eppure l'mcs è una patologia grave, che compromette in modo irreversibile quel diritto universale alla salute sancito dall'art. 32 della Costituzione.

La difficoltà della diagnosi

Il risultato è che nel Bel Paese i malati sono costretti ad affrontare un calvario di problemi che potrebbe essere loro risparmiato. A cominciare dalla diagnosi. «I medici mi hanno diagnosticato di tutto - spiega una donna di 41 anni affetta da mcs, che vuole restare anonima - senza capire cosa avessi; molti pensavano a disturbi psicosomatici. Poi mia madre ha visto una trasmissione in cui parlavano della sensibilità chimica multipla e tutto è diventato più chiaro». Per una malata di Parma, classe 1952, invece, l'odissea è iniziata più di venti anni fa. Negli anni Settanta, racconta, lavorava nelle serre e cominciò a soffrire di episodi di perdita di coscienza, mal di testa e diarrea. «E' gastroenterite acuta» le diagnosticarono nel 1981. Ma i disturbi non passarono, così si sottopose a una visita specialistica neurologica. «Cefalea frontale bilaterale» fu il responso, che a un anno di distanza divenne «sospetta epilessia parziale». Nel frattempo le cure non sortivano alcun effetto. Anzi, iniziarono a comparire anche disturbi al cuore così, negli anni Novanta, la donna si ritirò in campagna e smise di lavorare. Poi, dopo aver sentito parlare di mcs in un telegiornale, si sottopone agli accertamenti del caso presso l'ospedale civile di Brescia. E finalmente arriva la diagnosi.

Come se non bastasse, quando la malattia progredisce nel suo decorso e costringe i malati a «bonificare» le proprie case, per poi chiudercisi dentro, nessuna legge riconosce loro lo status di invalidi, tanto meno il diritto a lavorare da casa. Così si ritrovano in uno stato di indigenza, senza stipendio e senza indennità di invalidità. Va da sé, poi, che l'acquisto di medicinali e integratori esenti da additivi chimici, o degli indispensabili ausili terapeutici (es. maschere ossigeno in ceramica, purificatori d'aria senza plastiche), è a esclusivo carico dei malati. Il Ssn, infatti, non copre alcuna spesa. Ancor più grave: in Italia non esistono strutture sanitarie dotate di unità ambientali e sale operatorie per malati di mcs. In pratica chi è affetto dalla sindrome non gode di alcuna assistenza sanitaria poiché è a rischio della vita per sostanze, farmaci e dotazioni medicali presenti negli ospedali.

Le strutture che si stanno attrezzando per trattare pazienti, infatti, sono più uniche che rare. Tutte le patologie associate alla sindrome, inoltre, rendono necessari interventi chirurgici a cui non è possibile sottoporsi in Italia. «Così chi se lo può permettere va a farsi operare in Germania, mentre gli altri si avvicinano alla morte. In questo Paese – non si stanca di denunciare Panzavolta - esistono cittadini più uguali degli altri e cittadini di serie B».

Le promesse di Sirchia

In difesa dei loro diritti i malati hanno fondato Amica, un'associazione per malattie da intossicazione cronica e/o ambientale. Amica ha lanciato una campagna nazionale per il riconoscimento dell'mcs, che sta coordinando Panzavolta (info: www.infoamica.org; www.riconoscimentomcs.135.it) e a cui hanno già aderito 20mila cittadini, la provincia di Forlì Cesena, la regione Lazio, oltre dieci comuni e un gruppo trasversale di circa venticinque parlamentari. Rispondendo il 14 ottobre scorso a un'interrogazione parlamentare il ministro della Salute Girolamo Sirchia ha assicurato il suo «impegno» per l'inserimento dell'mcs nella lista delle malattie rare (che viene aggiornata ogni 3 anni). Un impegno di cui però, stranamente, al ministero della salute non sembrano sapere niente. Interpellati in merito, il 17 dicembre i tecnici del ministero - dopo aver ricordato la «difficoltà di univoca definizione dei casi; l'assenza di trattamenti terapeutici in grado di miglio-

06-GEN-2005 **il manifesto** da pag. 11
Quotidiano Roma Direttore: Mariuccia Ciotta, Gabriele Polo

rare la situazione dei malati» e la «non disponibilità, presso la comunità scientifica, di linee guida per la diagnosi e il trattamento dei malati in Italia», hanno giudicato impossibile «fornire una previsione dei tempi necessari» al riconoscimento dell'mcs.

Insomma, l'opposto di quanto assicurato dal ministro appena due mesi prima. Un mistero, l'ennesimo di una malattia di per sè già fin troppo misteriosa.

CHI CURA L'MCS IN ITALIA

PROF. LORENZO ALESSIO
Cattedra di Medicina del LavoroUniversità degli Studi di Brescia.

DOTT. ROBERTO LUCCHINI
Medicina del Lavoro - Ospedali Civili di Brescia 25100. - BRESCIA Tel. 030.3995660-3995662-3995735 Fax 030.3996080.

DOTT. PAOLO CARRER
Ricercatore del Dipartimento di Medicina del Lavoro - Sezione Ospedale Luigi Sacco Università degli Studi di MilanoVia G.B. Grassi, 74 - 20157 MILANO
Tel. 02.39042846 Fax. 02.39042963.

PROF. VITTORIO FOA'
Ospedale Mangiagalli – Clinica del LavoroVia Commenda, 12 – 20122 MILANO
Tel. 02.579926/30/31.

DOTTO. CELIDONIO CIPOLLA
Ambulatorio Allergo-Tossicologia Pad.22Policlinico S. Orsola-Malpighi di BolognaMedicina Interna.

PROF. ETTORE AMBROSINI
Via Albertoni 15 – 40138 BOLOGNA
Tel. 051.6364564 – 051.6363538 Fax: 051.391320.

DOTT. STEFANO MATTIOLI
DOTT.SSA ROBERTA BONFIGLIOLI
Medicina del Lavoro Pad.1Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna Via Pelagi 9 - 40138 BOLOGNA
Tel. 051.6362611 - Fax 051.636 2609

PROF. GIULIO ARCANGELI
DOTT. GIUSEPPE SINICROPI
Medicina del Lavoro al Centro Traumatologico Ospedaliero di Careggi Viale Pieraccini 17 - 50139 FIRENZE
Tel. 055.4278275 Fax. 055.4278130.

PROF. MARIO RICCI
DOTT. OLIVIERO ROSSI
DOTT. ANDREA MATUCCI
Direttore dell'Istituto di Medicina Interna e Immuno-allergologia della Scuola di Specializzazione in Allergologia e ImmunologiaClinica Universitaria di FirenzeVia delle Mantellate 14 - 50129 FIRENZE tel. 055.471835.

Ma ci si può rivolgere anche a: Prof. Fabriziomaria Gobba dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia; Dr. Martinelli della Medicina del lavoro di Coreggio e Modena; Prof. Umberto Tirelli.