

C.

ASPETTANDO LOR SIGNORI...

La mia lotta quotidiana con l'M.C.S.

Dedicato a tutti gli ammalati, specialmente a quelli troppo invisibili

Roma, giugno 2017

UNA FORZA

Guardo immobile il silenzio della natura
che mi parla di Dio.

Mi prende, mi incanta... mi porta fuori dal tempo,
ove la vita ha un altro valore.

Il suo potere mi allontana da ogni cosa;
sono sola col mio pensiero, sola col mio Autore;
... e... in questo silenzio scruto... comprendo... amo!

Sono immobile... non posso che guardare, ascoltare
quel silenzio che nell'attimo ha in sé il sapore dell'eterno,
che racchiude le mille voci dell'infinito.

Ha una forza misteriosa e potente che dall'abisso mi coglie e mi solleva su, verso le altezze senza cima.

Amo questo silenzio che mi porge la mano e mi conduce a Dio!

C.

Roma, 26 luglio 1974

PREMESSA

Il mio primo pensiero a tutti gli ammalati, al loro calvario.

Il mio secondo pensiero a coloro che nonostante la loro sofferenza riescono ad affrontare, oltre al male, l'egoismo del prossimo che li circonda.

Poi voglio posarmi dolcemente su coloro che nel loro soffrire sono circondati da attenzione e amore.

So che esistono ammalati che vagano perché la loro malattia non è conosciuta e pertanto sono angosciati. Il loro domani li tormenta, li spaventa. Così succede quando entri nel "gironi" della sofferenza terrena.

La "Sanità", una parola che ti parla del suo controsenso, del rivolgersi a coloro che, nel dolore più grave, "aspettano lor Signori" perché provvedano un poco! In realtà dovrebbero darsi da fare concretamente e con coscienza!

Non tutto cammina così. Ci sono i guariti, i ritornati alla speranza, che sorridono nuovamente alla vita e attendono le nuove possibilità. E io? Dove sono io? Ho vissuto molto, ho fatto tanto, ma ora sono sospesa tra il vivere e la disperazione quotidiana.

Afferrata dalla M.C.S.

La M.C.S. “Sensibilità Chimica Multipla” è una sindrome che colpisce molti sistemi e organi del corpo, caratterizzata da una ipersensibilità verso gli odori, sapori, luci brillanti, rumori, ecc.: un male connesso con lo sviluppo industriale ed economico selvaggio tipico del XX secolo. Infatti i nostri corpi, troppo sollecitati dalla moltitudine di sostanze chimiche ad uso quotidiano, all’improvviso possono diventare incapaci di disintossicare anche le esposizioni a basse dosi.

Come sopra detto, è una malattia ingrata che mi ha colpito e che mi ha buttato a terra.

Sono quindici anni che si è manifestata e giornalmente mi tenta, devo vivere o morire.

Mi prende al mattino con la terribile domanda: se apro la finestra che cosa sentirò? In camera ne apro mezza e mi affaccio, ma devo ritirarmi immediatamente; riprovo dopo 5 minuti e lascio aperto piazzandoci davanti un potente ventilatore alla massima velocità. Ripeto in bagno e in cucina. Quando vado nel soggiorno non tocco nulla, perché la vicina del piano di sotto ha lasciato aperto uno stendino alto e grande della Foppa Pedretti, sempre carico di panni lavati ma tuttora impregnati di detersivo e ammorbidente... Per più giorni non posso arieggiare il locale. Il ventilatore mi cambia poco l’aria, non mi rimane che avere pazienza! Ma fino a quando? Poi provo a migliorare l’aria dentro casa con un purificatore d’aria, purtroppo non del tutto soddisfacente. Dopo aver aperto la finestra per quanto possibile, cerco di arieggiare alcune parti dell’armadio dove tengo i miei indumenti. Infine amareggiata mi metto a pregare, e qui c’è una lotta intima tra me e Dio. Tutti camminano, vanno al lavoro, vivono la loro vita mentre io sono bloccata!

Per me continua nella giornata la lotta contro tutti gli odori che i vicini mi “sparano” addosso. Mi sembra di essere in trincea!

A volte l’iperosmia mi esaspera. Cerco di darmi da fare seguendo il ménage della mia piccola famiglia.

Ricevo un grande aiuto da mio marito, perché io non posso affrontare i negozi, la banca, lo studio medico, la chiesa e dipendo molto dal suo coraggio nello starmi accanto.

Oggi sono chiusa in casa, con finestre e tapparelle completamente serrate, perché la Signora Lella (del piano di sotto) ha riempito il summenzionato “albero” Foppa Pedretti e così il mio appartamento è invaso da un forte odore tossico di detersivo, che entra dagli interstizi tra gli infissi in alluminio e il muro! Questa notte dovrò dormire in questa camera a gas. La cena deve essere frugale e senza compagnia perché, non potendo aprire la finestra, caldo e odori rimangono dentro. Questo accade 3-4 volte alla settimana. Ho provato a far presente alla Signora Lella la difficoltà della mia situazione chiedendo per cortesia un poco di attenzione, ma mi ha risposto che non intende limitare minimamente le sue possibilità, mentre il suo compagno rissoso mi ha coperto di insulti, minacce e oscenità! Sarà dunque una notte penosa e mi troverò immersa nel cattivo odore, che mi provoca stordimento, mal di stomaco e qualche disturbo cardiaco. Attenderò con ansia il mattino, nella speranza che mi sia possibile aprire. Mi risveglierò, aprirò mezza finestra... e così si ripeterà ancora una volta il mio dramma quotidiano.

Durante la giornata poi non mancano i soliti disturbi dai vicini: odori di dopobarba, bagnoschiuma, deodorante, detersivo, ecc. mescolati alla cucina con picchi di spezie, cipolla bruciata, pesce fritto, ecc, compreso naturalmente il fumo di tabacco. E allora apri la finestra... chiudi la finestra... non senza l’invio accorato di vari “accidenti” in direzione opportuna. L’integrazione, il buon vicinato, la comprensione si rivelano cose di fatto inesistenti!

In un mondo malato il mio primo grido

Roma, 4 novembre 2008

Gentilissimo Signor Direttore,

sono un'ammalata di "MCS" (Multiple Chemical Sensitivity) e desidero sottoporre a Lei ed a coloro che pazientemente leggeranno questo articolo una riflessione carica di amarezza e preoccupazione sulla sensibilità chimica multipla: malattia rara – non troppo!

Le nostre Istituzioni si interessano giustamente di "Coloro" che cadono nelle missioni di pace, delle "morti bianche". I funerali sono quasi sempre solenni e ne sono partecipe con tutto il cuore!

Si fanno spesso gare di solidarietà per la "ricerca" al fine di alleviare sempre più le sofferenze di coloro che hanno patologie dolorose.

Si vuol salvare per motivi più che giusti e di alta moralità il "concepito" ed il "malato grave".

Sono "valori non rinunciabili", la VITA deve essere sempre al primo posto, la VITA va difesa su tutti i fronti.

Ma quanto sta a cuore la quotidianità di un "AMBIENTE" "malato che porta di conseguenza l'individuo verso gravi disfunzioni, verso un processo irreversibile molto simile ad una "pena di morte" per avvelenamento? Quanta pena si danno le Istituzioni responsabili?

C'è sempre al primo posto l'aspetto "Mercato", i vari interessi economici della produzione.

Fanno eccezione solo i casi che sfacciatamente non possono essere ignorati, poiché la notorietà e il colore politico ne verrebbero compromessi.

L'affare più importante è la "Pubblicità" che deve convincere ad ogni costo. Allora abbiamo i profumi più seducenti...da capogiro, i cosmetici più rivoluzionari, detersivi, ammorbidenti, igienizzanti veloci ed incisivi, insetticidi più efficaci; il "fumo" col suo colossale guadagno.

Non sempre è evidente l'alta TOSSICITA' dei prodotti igienici, della cera profumata con solventi per pavimenti lucidi. Piatti sgrassati e brillanti all'istante. Acari eliminati con spray favolosi.

Per non parlare dei profumi per ambienti, anche pubblici, che sprigionano fragranze spesso disgustose a tempi programmati appestando le varie sale d'aspetto... anche mediche.

Non possiamo inoltre ignorare il veleno nelle varie produzioni alimentari, nei vari oggetti di gomma, di plastica, nelle vernici, carta, inchiostri, colori, nel toner per fotocopiatrici, nei lucidi sintetici, materiale edilizio, imballaggi, saponi, saponette, bagni schiuma e tutti i derivati degli idrocarburi.

Mille e mille altre cose entrano nelle nostre case, così le nostre abitazioni sono diventate delle vere "CAMERE A GAS".

Nei supermercati, saturi di odori vari, gli alimenti esposti assorbono le esalazioni dei vari saponi e detersivi in vendita sui banchi poco lontano. Spesso ho notato che la carta che avvolge affettati, formaggi, pane ecc. ha assorbito (nei vari magazzini) l'odore acre dei saponi e dei detersivi.

Siamo così più o meno inconsciamente toccati noi, i nostri bambini, i nostri cari.

Le importazioni da paesi senza scrupoli aggravano moltissimo la situazione. Anche senza particolari analisi di laboratorio si nota facilmente l'alto tasso di tossicità. I prodotti hanno un odore soffocante, disgustoso e persistente anche dopo diversi lavaggi. Dovrebbero esserci ripetuti e severi controlli ed impedire, quando necessario, la loro vendita. Perché non è così ??? Avveleniamo a poco prezzo noi ed i nostri bambini!

La tossicità, il veleno entra quotidianamente, anche mentre dormiamo, nelle nostre narici ed arriva velocemente al nostro cervello, agli occhi, alle mucose della bocca ed altre, ai polmoni. Attacca le pareti dello stomaco. Compromette il fegato, i reni, l'intestino, entra nel sangue, nelle ossa.

Non sempre è facile diagnosticare, tutto è strano... la stanchezza spesso ti blocca. **I Medici non conoscono ancora le sfaccettature della MCS...** Quando il nostro organismo non riesce più a disintossicarci allora si sta male, tanto male. Ti viene facile dire : “fermati terra, voglio scendere”.

L'aria che respiri ti fa schifo, non riesci più a respirare bene, a fare dei bei respiri profondi e soddisfacenti. Vorresti NON respirare per non introdurre ciò che senti. La bocca è sempre bruciante, ogni cosa emana odore sgradevole ed irritante. Vorresti essere sola su uno scoglio, lontano dalle persone e dalle cose, sperando tanto in una brezza sana e consolatrice.

Il problema aumenta se consideriamo il vivere giornaliero in un CONDOMINIO: ogni odore, ogni veleno entra forte ed improvviso. Difficilissimo salvarsi, gradatamente i tuoi vicini diventano i tuoi “aguzzini”, impossibile chiedere comprensione, per loro sei “strana”. Loro usano tutte le armi legalmente disponibili, dunque?... Loro sono dinamici, moderni, puliti. La produzione è soddisfatta, si vende, e ciò... basta! Le **Istituzioni** (Ministeri della sanità, ricerca, ambiente, commercio, industria) si sentono “MORALMENTE” a posto. In realtà sono gravemente responsabili e complici. Ma anche i **mezzi d'informazione** con il loro silenzio hanno non piccole responsabilità.

Si chiedono FONDI ma poi con varie e serie omissioni si lasciano... i malati morire!

Le persone riconosciute ammalate in seguito a quanto sopra detto sono decine di migliaia, più di quante si possa immaginare, e in continuo aumento. Le patologie sono varie, ma sempre di alta tossicità si tratta. Il nostro organismo, il nostro equilibrio va in tilt.

La “MCS” – sensibilità chimica multipla è poco conosciuta in Italia. Ma in America ed in Germania da anni è seriamente studiata ed i malati vengono seguiti ed aiutati.

Tutti, giovani e non, in modo diverso, possono esserne colpiti. Il nostro ambiente non viene protetto, curato, è in balia di speculatori, a volte di veri e propri criminali. Pertanto mi sento di gridare “assassini” a tutti coloro che, con la massima indifferenza, ci sparano con le varie cartucce sopra elencate.

Si spezzano o si rovinano così vite nel grembo materno, di giovanissimi. Si avvelenano persone nei luoghi di lavoro, io stessa ho sofferto il dramma di un ambiente di lavoro elegantemente inquinato e le varie cattiverie di alcuni dirigenti e colleghi....

Certo non si può facilmente tornare indietro..... CI VIENE IMPEDITO.

L'INFORMAZIONE, VERI CONTROLLI, SERI DIVIETI arginerebbero questo CAOS OMICIDA!

Impariamo a rispettarci di più, diventiamo più sensibili anche verso i nostri vicini. Non ci sono porte blindate che fermano l'invasione di odori, esalazioni tossiche, e se vi imbattete in un ammalato di MCS evitate di aggravare la sua già pesante giornata!

Un rilievo importantissimo va rivolto alle **ISTITUZIONI**, al **SSN** :

gli ambulatori, gli ospedali, le cliniche, gli studi medici di ogni tipo

le stesse chiese non hanno spazi riservati agli ammalati di MCS.

Ogni volta che abbiamo necessità rischiamo, spesso stando poi molto male anche per più giorni.

A quanto pare, in Italia il problema viene poco divulgato ed è molto sotto tono.

IGNORARE COSTA A TUTTI MOLTO MENO.

Ricordo a chi di dovere che il comandamento “NON UCCIDERE” è sempre valido!

Spero che la MCS venga più conosciuta da tutti e **riconosciuta** dalle Istituzioni in tutta Italia.

I Medici di base studino, si informino per aiutare chi ne è colpito.

Io mi rivolgo spesso nella preghiera a DIO ed alla Madonna, in loro trovo il conforto, l'aiuto momento per momento. La mia famiglia è il motivo che mi spinge ogni mattina ad alzarmi. Loro combattono accanto a me.

C.

I vicini

Se sapessero che la Dott.ssa Grace Ziem afferma che i prodotti profumati (colonie, profumi, dopobarba, saponi, shampoo, gel e spray per capelli, oppure nei prodotti per la casa come detersivi, ammorbidenti e deodoranti ambientali e per auto, aromi artificiali alimentari) sono stati classificati come tossici per il cervello dalla National Academy of Sciences, USA e che diversi istituti scientifici tra cui l'Environmental Protection Agency riconoscono che tali prodotti aggravano i problemi respiratori. Studi indicano inoltre che una persona su quattro (25 %) sta male per il profumo indossato da altri.

L'**iperosmia** che ne diventa conseguenza – spesso in modo grave – è il punto drammatico che mi trasforma i vicini in veri nemici. Ho provato più volte ad accostarli con gentilezza per raccontare della mia malattia, ma invano. Loro hanno continuato a fare semplicemente i propri comodi con la massima indifferenza e senza il minimo scrupolo.

La cosa strana che mi colpisce particolarmente è che in un condominio di circa 80 famiglie un gruppo di lavoratori immigrati bengalesi sono venuti ad abitare proprio al piano sopra di me! Per la struttura dell'edificio nessun balcone separa la loro cucina e il loro bagno dalla mia cucina e dal mio bagno, per cui ogni odore prodotto nel loro appartamento immediatamente si espande nel mio. Così per me c'è un continuo chiudere le finestre e stare male con forti nausee.

Molte volte cucinano con spezie dall'odore forte e amaro, o altri cibi dall'odore disgustoso e penetrante: è da impazzire, mi sento annientata e ripeto quanto la mia malattia mi dice: “evitamento, evitamento, se vuoi migliorare”. Ma oltre la cucina ci sono anche le pulizie personali e della casa. Secondo il padrone di casa dovrebbero essere solo quattro uomini, sempre al lavoro. Ma non è così. In realtà l'appartamento è stato trasformato in un bed & breakfast con servizio docce e lavanderia. Infatti hanno installato in modo “fai-da-te” uno scaldacqua a gas con vari tubi bianchi sulla facciata in cortina dello stabile e né proprietario né amministratore condominiale hanno avuto niente da dire, tutto OK. Così, con acqua calda abbondante, c'è la possibilità di vari bucati e varie docce al giorno. Solo che io con questa abbondanza di bagni schiuma, dopobarba, detersivi e saponi devo rimanere chiusa e tappata in casa, senza neanche l'ora d'aria! Altro che 41 bis.

Secondo il nostro amministratore la Legge non ci protegge e il proprietario, in modo arrogante, afferma che loro pagano e in casa possono fare ciò che vogliono.

E la mia situazione come la difendo? Nessun diritto? Non ho neanche il diritto di respirare?

Ma c'è anche la vicina del piano di sotto, che oggi ha dispiegato il suo stendino gigante carico di bucato scuro che sponde un forte odore di detersivo e ammorbidente: lo lascerà così per 2 o anche 3 giorni, mentre l'odore micidiale raggiunge immediatamente la finestra del mio salone che ne è letteralmente contaminata. Devo chiudere subito e serrare anche la tapparella, sapendo che rimarrò qui “sepolta” per almeno 36 ore. Oltre un anno fa le ho parlato della mia malattia chiedendo un po' di attenzione, ma non ha voluto saperne e mi ha risposto apertamente che la cosa non la riguarda.

Se avesse un minimo di buona volontà potrebbe esercitare il suo diritto senza ledere il mio...

Conosco un'ammalata che ha dovuto dormire in macchina per un anno, perché la sua vicina non cambiava né mitigava il suo comportamento! L'iperosmia peggiora e si incancrenisce, e il fegato non produce più gli enzimi glutatione e catalasi. La vita in un condominio a Roma è quanto di peggio per un'ammalata di MCS e l'evitamento non mi è possibile. Ho scritto al Servizio Igiene e Sanità della ASL RM3 ma non c'è stato il minimo segno di interessamento. Specialmente per quanto riguarda i vicini bengalesi...

In famiglia

Io, mio marito e mia figlia: tre persone tribolate in modo diverso ma sempre pesante dalla MCS.

E' un vivere uniti perché tra noi c'è l'amore, ma sempre tormentati dagli odori che ognuno porta con sé. Mio marito si trova a vivere diviso tra me e mia figlia. Cinque anni fa fummo costretti ad acquistare un appartamento per nostra figlia, per vivere per conto proprio. La sua situazione di età e di lavoro esige l'uso - anche se moderato - di un po' di deodorante, shampoo, cosmetici, abiti che il mio olfatto non sopportava.

Molte volte i vicini, con l'emissione dei loro forti odori, mi impediscono di arieggiare la casa e il solo fatto di non poter aprire le finestre ci impedisce quindi di pranzare o cenare tutti e tre assieme. Ogni volta che mio marito rientra in casa deve ricoprire con un altro indumento in puro cotone ciò che ha indossato all'esterno e che è stato in contatto con altre persone e altri ambienti. Così è anche per mia figlia. E' un traffico esasperante e snervante.

Il mio naso - la mia fonte di iperosmia - non mi dà pace. Questo continuo tormento mi logora e mi spinge spesso a discussioni accese e antipatiche. La pazienza di mio marito e di mia figlia è ammirevole, però anche loro sono stressati moltissimo. Vorremmo cambiare abitazione ma è un problema senza soluzione. La città è certo negativa ma anche la campagna ha molti lati insidiosi. Pesticidi, insetticidi, diserbanti, concimi chimici. Neanche concimi naturali, piante, stalle e animali sono tutti accettabili per gli ammalati di MCS: la natura non è sempre favorevole. C'è pure il fattore età: io a 75 anni ammalata, con mio marito di 76 e cardiopatico non siamo in grado di intraprendere un trasloco, non ne abbiamo le forze.

Neanche posso dimenticare di avere una figlia che ha impegni di lavoro molto pressanti e che è stata "provata" dal suo coinvolgimento nella mia situazione di malattia. Tutti questi elementi assieme mi schiacciano e mi costringono a subire il "veleno" dei vicini bengalesi, come pure quello della vicina sottostante con il suo stendino gigante: veleni quotidiani che mi fanno impazzire.

E non posso dire nulla, perché gli altri sono loro gli offesi, i disturbati. La mia malattia, la mia sofferenza non entra nei loro pensieri, loro hanno il diritto di fare ciò che vogliono.

Mi immagino seduta sulla riva del fiume mentre attendo con impazienza che passi il corpo del mio nemico... quanto prima!

Anche il Signore, con la sua "policy", mi porta a soffrire molto, perché non posso ignorare che "Lui dice di amarmi!" Io mi abbatto, soffro, mi irrita ma continuo a pregare, altrimenti dove vado a finire? Nella disperazione passo momenti indescrivibili, dove la vita mi è intollerabile e ostile: proprio non capisco!

Ex-ambiente di lavoro

Ricordo con gratitudine i 10 anni vissuti in Africa (1968-1978). Insegnavo, mi piaceva moltissimo e l'ambiente era sano e non vi erano guerre, almeno in Eritrea/Etiopia e nel Sudan allora ancora unito. Il clima nocivo e l'inquinamento iniziarono a Roma nel 1979. Lavoravo in una importante società edile e il veleno primo era il toner delle fotocopiatrici. Poi il fumo delle sigarette molto nocivo. Occupavo un posto di responsabilità in amministrazione: gestione contratti e commesse, con l'obbligo di fotocopiare ogni documento. In quella società rimasi 5 anni, poi passai ad un vero "ambiente totalmente avvelenato"! Era una grande società di informatica dove ho usato toner a chili, circondata inoltre da dannati fumatori. Allora il fumo negli uffici non era proibito e di conseguenza mi sono trovata a stare con colleghi che fumavano uno o più pacchetti di sigarette al giorno, uomini e donne. Loro ignoravano o meglio erano incuranti dei fastidi, disagi e danni che procuravano agli altri.

Sempre la solita prepotenza, con l'assenza della Legge... e per diversi anni andò così!

Ad aggravare la mia situazione, ecco quanto per 16 anni ho dovuto fare. Gestivo tutti i contratti della società, dalla firma al collaudo di ogni commessa, pertanto avevo un contatto giornaliero e copioso con pacchi di fotocopie. Mi sono trovata a maneggiare tutti quei fascicoli, capitolati, relazioni tecniche-economiche-finanziarie, ecc. tutti fotocopiati; ogni documento in 6-7 copie. In più il veleno sprigionato dall'inchiostro delle stampanti.

Al momento del passaggio dalla Lira all'Euro, sulla mia scrivania gestivo due computer e accanto avevo due stampanti: situazione durata ben 2 anni. Il veleno abbondava, anche quando in tristi situazioni dovevo rifarmi all'archivio amministrativo cartaceo, tenuto in modo fatiscente con i topi che potevano scorrazzare liberamente. Quante volte la Guardia di Finanza ha richiesto numerose fotocopie anche di quei documenti dove abbondavano urina ed escrementi di topi...

Il lavoro era frenetico e l'inquinamento elettromagnetico con i suoi danni non mancò.

Dopo 16 anni di quell'ambiente percepivo il veleno dell'inchiostro nel leggere gli articoli del "Sole-24 Ore". Capii che qualche cosa si era rotto nel mio fisico. Lo stomaco, l'intestino, la secchezza delle mucose mi tormentavano tutti i giorni. Decisi di dimettermi, ormai avevo raggiunto i 60 anni e chiesi la pensione di vecchiaia.

Ma tutto – fisico e psichico – mi deprimeva: da una giornata piena di impegni ero passata ad una giornata che mi vedeva spesso a letto. Iniziai quindi le varie ricerche mediche. Sentivo spesso al telefono i miei colleghi che, dopo 16 anni di affiatamento, mi mancavano.

Mi sentivo male ma dovevo vincermi: avevo un marito e una figlia che presto sarebbe passata all'università. Me ne feci una ragione. Avrei voluto ancora lavorare, ne avevo tutte le capacità intellettuali ma il mio corpo si ribellava. Fu per me come se il treno della mia esistenza avesse deragliato!

Anche l'abbigliamento è un problema

Ogni giorno mi domando: ciò che indosserò fra 3-4 giorni è già pronto e sgasato? Ha perso l'odore di detersivo? Comincia allora il mio pellegrinaggio: questa maglietta la metto qui e la copro, quell'altra là sopra e la copro... Devo coprire tutto con teli di cotone da vecchi lenzuoli, perché l'odore non mi avveleni l'ambiente. Indosso un indumento e al suo posto ne metto un altro che deve sgasare. Così per ogni capo di biancheria. Mio marito ha dovuto trasferire in casa di nostra figlia la sua biancheria in uso per la stagione. Molti indumenti: vestiti, golf, giacche, cappotto ho dovuto regalarli benché quasi nuovi. L'odore che avevano preso stando nell'armadio mi rendeva ormai impossibile anche solo avvicinarli. Posso indossare solo biancheria ed abiti in puro cotone 100% e non roba importata, ma solo di produzione interamente italiana.

Sarebbe molto bello se dopo il lavoro mia figlia potesse raggiungermi: ma NO ! I suoi abiti sono impregnati degli odori degli ambienti che ha frequentato: ufficio, metro, autobus, ascensore. E lo stendino gigante sul balcone di sotto mi costringe a tenere tutto chiuso, così anche la presenza di qualsiasi altra persona mi è vietata. Io sono addolorata e smarrita, ma perché mio Dio mi tratti così duramente? Quel catafalco di biancheria dovrebbe avvelenare Lella e il suo compagno, non rendere la vita impossibile a me e alla mia famiglia...

Ciò che ho detto dell'abbigliamento vale anche per la biancheria di casa: asciugamani, federe, lenzuola, tovaglie e tovaglioli devono essere tolti dai cassetti con molto anticipo e lasciati sgasare.

Il dramma è che i vicini non mi permettono di arieggiare la casa come vorrei e dovrei. Il loro comportamento mi logora senza tregua!

Un rilievo forte merita l'uso della lavatrice e del detersivo che uso, sebbene in quantità meno che minima. La giornata del bucato e poi la notte le trascorro col veleno nella testa... Non ho scampo, è la M.C.S. !

Il "cambio di stagione" per gli indumenti miei e di mio marito mi crea un problema tutto particolare e devo aiutarmi anche con l'uso dei balconi dell'appartamento di mia figlia. Se il cambio di stagione è problematico, odioso per le persone sane, per noi ammalati di MCS è un pianto in più.

A volte mi siedo e penso: che valore ha il mio vivere così continuamente e pesantemente tribolato, col disgusto in bocca, nello stomaco, nella pancia e tanta confusione nella testa? E' una domanda che perdura e alla quale attendo con ansia una risposta "da lassù".

Il contatto con la natura e con l'ambiente umano

Anche il “Creato” mi è diventato ostile, mentre l'uomo con il suo sconsiderato intervento ha molto rovinato ciò che poteva essere piacevole. I fiori che nelle loro infinite varietà e nei loro splendidi colori sono sempre stati un incanto, purtroppo per noi ammalati di MCS sono molte volte una tortura a causa del loro profumo! Così le piante, i meravigliosi pini, abeti, ecc., la frutta, la verdura. Non è solo il profumo che ci nuoce, ma per noi ammalati di MCS c'è anche il problema di molte intolleranze. Il “Creato” allora è bello solo se lo guardi in televisione, ma non troppo a lungo poiché esiste anche la sensibilità elettromagnetica che spesso accompagna la MCS, e dice: “Spegni! Senti la testa confusa, le labbra gonfie, il sapore amaro in bocca...”

Per fortuna che nel passato ho potuto viaggiare e vedere molto. Ho vissuto in Eritrea e in Sudan, ho visitato l'Etiopia e il Kenya, ho fatto un breve periodo a Londra, brevi visite a Madrid e in Svizzera. Ho potuto gustare autentiche meraviglie e l'Italia nella sua bellezza è sempre stata un punto di grande curiosità. Poi tutto si è bloccato, è scomparso. Sono rimasta coi ricordi, con i desideri. Ed ora sono più di 3 anni che non esco dal mio appartamento di 60 mq. Per compagni cemento e stoltezza e cattiverie dai vicini.

Godo un poco nel contemplare da lontano i balconi in fiore e basta. Di contatto con la natura non se ne parla più. Solo puzza, sporco per le strade e tanta violenza verso ciò che uomini intelligenti e capaci avevano fatto con l'aiuto di Dio. Anzi Dio stesso sembra essersi isolato.

Anche il contatto con l'ambiente umano non esiste, gli odori mi bloccano i contatti personali. Solo con mio marito e mia figlia posso vivere, perché rispettano la mia situazione e fanno di tutto per non nuocermi. Le telefonate giornaliere sono limitate, sempre a causa della elettrosensibilità.

La “religione” dà senso alla vita, ma resta uno scoglio duro per chi si è visto togliere quasi tutto.

Una faggeta: natura amica degli ammalati di MCS.



Alti monti: natura amica degli ammalati di MCS.



Relazione con gli ammalati di MCS

Durante questi anni di malattia, costretta a rimanere in casa, ho conosciuto **A.M.I.C.A. Associazione Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale**, che mi ha permesso la conoscenza della MCS attraverso scritti e soprattutto attraverso il contatto con il Prof. Genovesi del policlinico Umberto I di Roma, reparto Malattie Rare. Prima di affacciarmi alla MCS la ricerca per me fu diretta su un'altra malattia dai sintomi molto simili, la sindrome di Sjogren. Feci conoscenza con gli ammalati di questa patologia, tra i quali notai un forte individualismo. Il responsabile del reparto Reumatologia del San Camillo mi fece fare presso l'I.D.I. una biopsia al labbro inferiore, molto dolorosa ed eseguita in modo grossolano, dalla quale sono disturbata ancora oggi. Per fortuna una immunologa dell'IDI rilevò dall'esame l'assenza di elementi importanti della sindrome di Sjogren, così abbandonai questa strada sbagliata e mi rivolsi al Prof. Genovesi.

Associandomi ad AMICA ebbi l'elenco di molti altri ammalati e con delicatezza mi avventurai a contattarne qualcuno. Ognuno mi parlava della propria esperienza ed io ascoltavo e mi angosciavo anche per la loro situazione. Parlando più volte con le stesse persone ne comprendevo l'animo e partecipavo alla paura, alla rabbia perché la Sanità non faceva nessuna ricerca, mentre per ogni esame costoso si doveva pagare! Noi ammalati pagammo per i primi tentativi, per capire sempre più fino a che punto eravamo assistiti. Ci si telefonava, ci si sosteneva, ci si consolava. Si provavano percorsi di cura e si confrontavano i risultati, quasi sempre negativi. Ci si lamentava, perché i rimedi suggeriti risultavano inefficaci anzi incompatibili. Il medico stesso procedeva per intuito, per tentativi, non sempre convinto, mentre gli ammalati non erano soddisfatti ma spazientiti, perplessi e disgustati. Si ripeteva continuamente: "Perché non fanno vera ricerca? Perché chi deve indicare cure continua invece a sperimentare sui malati?" ci si incoraggiava: "Proviamo anche questa cura... vedremo" ma sempre a vuoto. Attualmente tra noi ammalati ci sono molte telefonate e email, ci consigliamo, scambiamo notizie e informazioni, ma soprattutto ci incoraggiamo a vicenda. A conferma riporto alcune di queste email.

Da F. a G.

20 maggio 2016

Gentile Sig. G.,

capisco perfettamente i motivi della sua preoccupazione e sono davvero rammaricata per il tipo di risposta che devo darle.

Lo sono soprattutto perché, dal punto di vista personale, dopo aver speso un'enorme parte del mio tempo degli ultimi 13 anni a fare volontariato, sono io stessa nelle condizioni di non sapere a chi rivolgermi nel caso, speriamo mai, di bisogno di un'ambulanza o di un ricovero.

A parte l'ambulatorio per MCS, che attualmente viene gestito da medici che sembrano avere un parere piuttosto incerto sulla MCS, nella Regione Lazio non ci sono altre forme di tutela.

Il protocollo di pronto soccorso del Grassi dovrebbe in teoria essere in vigore, ma proprio la settimana scorsa una malata si è recata lì per una slogatura e mi ha detto che è stata male perché le procedure non erano sufficienti per tutelare la salute di chi ha la MCS.

Di contro, devo anche dirle che ci sono stati esempi molto positivi di malate che sono state operate e ricoverate in ospedali romani che hanno riservato loro una stanza singola e adottando delle accortezze per MCS, come non far indossare profumi al personale medico.

Si tratta sempre di iniziative intraprese da un medico, che si attiva personalmente e fa il possibile per aiutare il malato, non si tratta di procedure standard.

Sono il prof. Genovesi e il Prof. Simmaco (che oggi lavora all'IDI) ad attivarsi per questi malati. I loro contatti sono sul nostro sito.

Da quando è stata eletta l'ultima giunta in Regione abbiamo avuto miliardi di problemi, la regione non risponde più alle nostre raccomandate, così come l'ospedale Policlinico Umberto I.

La loro tecnica è "rimbalzarci". Non era mai accaduto con le precedenti amministrazioni!

Il tutto è aggravato dal fatto che non esiste un assessore alla salute, ma c'è un commissario eletto da Renzi direttamente, si chiama Giovanni Bissoni e, guardi un po', è proprio colui che era assessore alla salute in Emilia Romagna che intorno al 2005/2007 ha assegnato la gestione della MCS a quel medico "controverso" di Violante del Sant'Orsola.

Insomma la situazione politica è così degradata che non ci lascia spazio di azione, per il momento.

Come Associazione abbiamo predisposto un CD Rom con tutta una serie di facsimili di lettera da inviare alle istituzioni. E' uno degli omaggi. Non so se l'ha mai chiesto.

E' importante che tutti i malati scrivano alle istituzioni e facciano sentire una pressione costante.

Per i problemi pratici poi bisogna rivolgersi personalmente ai medici di fiducia e sperare che si attivino.

Cordiali saluti

F.

DA C. a F, per forti disturbi da nuovo inquinante ambientale (diserbante/insetticida):

16 maggio 2016

Carissima F.,

Desidero metterti a conoscenza di un problema che ho dovuto affrontare alcuni giorni fa, all'inizio di maggio c.a. Qualcuno – non si sa chi – ha spruzzato intorno al mio palazzo (in Roma vicino ponte Marconi) e nelle vie limitrofe un "diserbante" o un "insetticida" ma l'AMA nega di aver eseguito tale disinfestazione.

Mi sono rivolta alla Dott.ssa Antonia DI DOMENICA dell'Ufficio comunale che si interessa di quanto sopra, in particolare riguardo alla "zanzara tigre". Mi ha confermato l'esistenza di una Ordinanza 2016 emessa dal Comune di Roma, nella quale si vieta espressamente l'uso in zone urbane di diserbanti e

insetticidi per riguardo dovuto a varie categorie di cittadini tra i quali sono menzionati gli ammalati di MCS: alcuni di questi ammalati le hanno anche telefonato lamentando il mio stesso problema. Qualcuno evidentemente ha disobbedito all'Ordinanza.

Su invito della Dott.ssa Di Domenica ho segnalato quanto accaduto alla Polizia Municipale del Municipio XI dove risiedo, Ufficio Ambiente ma ho ricevuto solo obiezioni ironiche denotanti ignoranza, insensibilità e maleducazione e infine vaghe promesse di interessamento. Di quanto accaduto ho poi informato la Dott.ssa Di domenica, che è rimasta alquanto indignata e mi ha invitato a contattare il Dott. Pietro Massimo BIANCO presso l'ISPRA Istituto Protezione Ambiente.

Il Dott. Bianco mi ha confermato di conoscere la patologia dell'MCS e di essere stato più volte in contatto col Prof. Genovesi, anche in trasmissioni televisive. Anche lui si è mostrato molto dispiaciuto sentendo che in seguito all'esposizione ai diserbanti o antiparassitari proibiti sono stata malissimo con forti disturbi intestinali e altri per una settimana: ho avuto insomma un autentico avvelenamento.

Il Dott. Bianco suggerisce che l'Associazione faccia una diffida al Comune di Roma, poiché la protesta di un'associazione avrebbe certo più peso di quella di qualche singolo ammalato. Se tu lo contatti, lui è disponibile ad inviarti quanto necessario per supportare una diffida. Ha voluto il mio indirizzo e-mail come pure quello dell'Associazione. Si è mostrato interessato ed è pronto ad aiutarci. Vedi tu che cosa puoi fare come Associazione, visto che c'è una Ordinanza 2016 che vieta espressamente l'uso dei prodotti chimici in questione!

Purtroppo il ritorno nell'aria di questi veleni dura anche un mese (mattino e sera, per ore) come so dall'esperienza degli anni scorsi, costringendo alla chiusura prolungata delle finestre e provocando dolori addominali violenti. Carissima F., QUANDO SI STA COSI' MALE E SI TEMONO COMPLICAZIONI GRAVI, A CHI BISOGNA RIVOLGERSI? Il mio medico di base ora non mi può aiutare, perché è sempre molto profumato!

Ti ringrazio per l'attenzione e mi scuso per il disturbo, sapendo quanti impegni hai. Attendo una tua risposta e ti saluto cordialmente.

C.

P.S. Devo purtroppo farti presente che l'ospedale Grassi, di Ostia è assolutamente inutilizzabile: non sanno proprio niente di essersi impegnati pochi anni fa per stabilire un protocollo MCS e disporre per un ricovero, anzi non sanno neppure che cos'è la MCS. Ho contattato una volta la direzione sanitaria ed erano del tutto all'oscuro: allora ho inviato loro il documento coi nomi e firme dei loro responsabili, dopodiché si sono sempre fatti negare. Per giunta dicono di essere in ristrutturazione, ma in TV si è visto un ambiente fortemente degradato. Quindi, come già per il policlinico Umberto I, non farti illusioni...

DA C. a S., malata rifugiata a S.Candido per sopravvivere:

29 novembre 2016

Buon giorno S.,
sono anche io una malata di MCS ormai da oltre 15 anni e ho appena visitato il suo blog come mi era stato segnalato da un'altra malata – G., di Pesaro – mia amica. Tutte le sofferenze e difficoltà che lei lamenta lo sperimento quotidianamente anche io, che però ho anche varie altre patologie e parecchi anni più di lei: purtroppo la capisco molto bene.

Ho letto la sua esperienza con il sapone metallico e l'ho trovata molto interessante così che vorrei procurarmelo, però ho bisogno di avere qualche altra informazione:

1. Ha potuto capire più chiaramente come funziona?
2. Continua ad avere gli effetti positivi che lei descrive, anche dopo mesi?
3. Come e dove lo ha comperato? Qual è il costo?

Mi piacerebbe molto potermi trasferire a San Candido, come lei e gli altri ammalati dei quali accenna, ma non mi è possibile per varie ragioni, non ultima l'età. Una cosa mi lascia perplessa: come sopporta l'odore del fumo dei camini e quello delle conifere, due cose che mi aggrediscono? Io vivo a Roma, proprio in una zona molto inquinata e nonostante varie ricerche non riusciamo a trovare un'altra zona che mi dia la sicurezza di evitare tutti gli inconvenienti che mi tormentano. Finora posso solo accontentarmi di ventilatori, purificatori d'aria, infissi metallici con doppi vetri ed evitare saponi, detersivi, deodoranti, niente contatti esterni, ecc. ma ciò non basta e certi giorni sono proprio terribili.

Attendo una sua gentile risposta e intanto le mando i miei migliori auguri per la sua salute e la sua vita. Mi scuso per il disturbo e la saluto con affetto.

C.

La risposta di S. circa il sapone metallico

19 dicembre 2016

Buona sera C.,

non sono stata molto bene e non ho potuto risponderle in tempi brevi.

Il sapone lo si può acquistare nei negozi di casalinghi, viene infatti venduto per togliere l'odore di pesce, cipolle, aglio e quegli odori sgradevoli che si trovano comunemente in cucina e rimangono sulla pelle. Il prezzo è contenuto al massimo 10 euro e si usa a vita.

Ci sono due teorie sul suo funzionamento, la prima dice che passandolo sulle mani si fa una specie di peeling e quindi toglie l'odore. La seconda invece è che agisce tramite un processo di ioni e credo che sia il più veritiero.

Io lo uso tutt'ora e mi trovo molto bene. Il materiale è acciaio quindi non dà problemi alla pelle. Io lo consiglio vivamente.

Anche se la prima cosa in assoluto è trovare un luogo adeguato in cui vivere.

Da quando vivo qui la malattia è regredita, guarita no, non c'è ancora una cura ma credo che questo lei lo sappia meglio di me.

A volte sto male ma questo succede in prevalenza quando esagero nel fare le cose, tipo entrare nei negozi o toccare quello che so benissimo che non dovrei toccare.

Quando ci siamo trasferiti non è stata una scelta ma l'ultima spiaggia, infatti non ero più in grado di nutrirmi né tanto meno stare in piedi, grazie a Dio è andata bene.

Ogni tanto arriva l'odore del camino soprattutto alla sera o nel tardo pomeriggio. Tendo a non uscire in quegli orari o comunque se lo devo fare esco con la mascherina e evito i luoghi dove si sente di più l'odore.

In ogni caso lo tollero di più che l'inquinamento della città, per le conifere non ho riscontrato problemi. Se si è intolleranti basta evitare il bosco nel periodo in cui tagliano gli alberi che in genere è verso maggio.

Qui la vita risulta più tollerabile per noi, per lo stile di vita che queste persone fanno.

Sono molto portati per l'ecologico e per il biologico e quando esce per strada non è circondata da mille detersivi e profumi...è per noi un piccolo paradiso.

Ora la saluto e spero di esserle stata utile.

Le auguro un sereno Natale....

Un caro saluto

S.

Gratitudine e condivisione:

27 dicembre 2016

Carissima S.,

ho ricevuto la tua email con vero piacere. Mi dispiace che sei stata male, cosa purtroppo molto frequente per noi ammalati di MCS.

Io ho 74 anni e da 15 mi porto il pesante fardello. Sono sposata ed ho una figlia (Silvia) di 32 anni. Vivere a Roma è terribile, il clima ti logora. Per motivi famigliari non posso spostarmi, inoltre per poter avere dei benefici dovrei lasciare Roma ma mia figlia (che lavora qui) mi condiziona parecchio.

Cerco di sopportare e di andare avanti finché mi sarà possibile, poi sarà quello che Dio vorrà.

Grazie per il consiglio della saponetta di acciaio, comunicherò queste informazioni anche ad altre ammalate. Ti farò sapere. Intanto ti saluto, augurando a te e ai tuoi cari ogni bene e un sereno 2017.

Un abbraccio con affetto

C.

Necessità di ulteriori informazioni sull'MCS:

2 giugno 2017

Carissima S.,

ti contatto di nuovo dopo la prima volta in novembre e dicembre 2016. Ti spero bene e che l'aria pura che riesci a respirare in trentino ti aiuti a riprendere le forze e vedere la vita con nuova speranza. Ho seguito il tuo consiglio e le indicazioni circa l'uso del sapone metallico e riconosco che ho trovato un buon aiuto.

Purtroppo la mia MCS è peggiorata ancora e l'iperosmia mi tormenta senza tregua, con forti ripercussioni su naso e bocca, testa, stomaco, intestino. Ho dovuto tagliarmi i capelli cortissimi perché ogni volta che uso lo shampoo – qualsiasi prodotto, anche quelli che altre malate sopportano bene – poi lo sento ancora per giorni e mi fa molto soffrire. Proprio per questo problema particolare avrei bisogno di qualche indicazione concreta da parte tua.

Poiché tu avevi riportato che la saponetta metallica ti è di aiuto anche quando ti lavi i capelli, io ti vorrei chiedere di indicarmi in dettaglio come procedi. Cioè, ti metti lo shampoo, frizioni, sciacqui e poi sotto l'acqua corrente passi la saponetta metallica sul cuoio capelluto e fra i capelli? Se sì, quanto a lungo? Hai i capelli lunghi? E quanto spesso li lavi? Quale shampoo usi? Qualsiasi altro dettaglio può essermi utile. Scusa tutte queste domande ma ti assicuro che non è per curiosità, assolutamente no. Solo che non riesco ad affrontare questa faccenda (del tutto ordinaria e banale per i sani) in modo che non si trasformi ogni volta in un supplizio.

Ti chiedo scusa per il disturbo ma spero tanto nella tua pazienza e disponibilità. Aspetto la tua risposta e ti saluto con sincero affetto.

C.

Disponibilità di chi soffre davvero:

3 giugno 2017

Ciao C.

Purtroppo il sapone è il mio punto debole. Anch'io ho dovuto, all'inizio del calvario, rasare i capelli.

Mi riempivo di bolle ovunque i capelli mi toccavano...fronte, collo, faccia...

Ne ho provati diversi ma non c'è stato niente da fare è proprio la base del sapone che mi dà allergia. Molti malati so che usano il bionike triderm doccia shampoo ma anche quello mi dà grossi problemi. Io non uso niente....né shampoo, né sapone, né bicarbonato. Ho i capelli lunghi e li lavo solo con acqua, come tutto il resto del corpo. Ero parrucchiera quindi ti assicuro che se li lavi sotto la doccia con un getto molto forte e se nel frattempo li massaggi con i polpastrelli il capello resta pulito. Certo devi lavarli più di una volta a settimana. Almeno un giorno si e uno no. All'inizio è dura ma poi prendi l'abitudine .

Il sapone d'acciaio lo uso solo nel caso mi rimane addosso qualche odore e lo metto tra l'acqua e la testa, al massimo sfioro i capelli....spero di esserti stata utile.

Un abbraccio S.

Aiuto medico

15 anni fa ero in balia di tanti malesseri. Andai da diversi medici. Il mio medico di base conosceva poco questo modo di “stare male”, era confuso. Andai da un otorino per esaminare ciò che non funzionava nel mio naso. Sentivo infatti ogni odore proveniente da diversi oggetti, ma soprattutto ne ero disturbata moltissimo. Mi consigliò il mare, lontano da ogni vegetazione, e poi il sostegno di uno psicologo. Dubitando si trattasse della sindrome di Sjogren (malattia reumatoide), andai in visita dal Primario di Reumatologia dell’ospedale S.Camillo-Forlanini. Feci una serie di altri esami più specifici relativi alla sindrome di Sjogren e mi recai quindi dall’immunologo dell’ospedale S.Giovanni Calibita, all’Isola Tiberina, il quale mi propose di iniziare una cura con cortisone. Nel frattempo avevo fatto una biopsia al labbro, o meglio alle ghiandole salivari del labbro inferiore (in modo alquanto brutale e senza alcuna anestesia!). Per sicurezza feci esaminare nuovamente il risultato della biopsia da una immunologa presso l’IDI Istituto Dermopatico dell’Immacolata di Roma, la quale non condivise quanto affermato dal primario di Reumatologia. Scartai per il momento Sjogren, la diagnosi era dubbia! Andai nel frattempo anche da un cardiologo del S.Camillo-Forlanini il quale diagnosticò un fortissimo “stato d’ansia” e mi prescrisse 1 compressa di Tavor al giorno, assieme al betabloccante già prescrittomi dal mio medico di base.

Avevo allora 56 anni ed ero in menopausa, per cui la mia ginecologa allo scopo di curare l’endometrio (la parte interna dell’utero) mi ordinò una medicina che però risultò alquanto dannosa. Mi procurò infatti una forte secchezza delle mucose, peggiorando ancor più l’equilibrio dell’olfatto.

Molto preoccupata per tutto il mio stato di salute, volli fare una risonanza magnetica con contrasto e me la feci prescrivere da un neurologo. L’esito non rilevò nulla di preoccupante!

Da conoscenti mi fu suggerito un luminare, un geriatra del policlinico Umberto I. Non capì nulla della mia malattia. L’unico suo merito fu nel curarmi la depressione, che nel frattempo si era fatta sempre più forte, prescrivendomi una compressa di Seroquel 25 mg da prendere alla sera.

La depressione si allentò, mi sentii più forte e con coraggio continuai la mia “salita del calvario”...

Stavo male, l’iperosmia rovinava – e rovina – ogni mia giornata!

Un giorno una vicina mi parlò di una signora che per sottrarsi all’inquinamento urbano si era fatta costruire apposta una casa in montagna, al di sopra dei 1.500 metri. Stava lì da sola e i suoi andavano spesso a trovarla. Ma per me era una soluzione troppo gravosa.

Un giorno apparve in televisione il Prof. Genovesi, del policlinico Umberto I di Roma: andai da lui e da quel giorno iniziò per me un nuovo percorso di ricerca.

Il percorso di ricerca

Quando seppi che al policlinico Umberto I c'era un professore che poteva studiare il mio caso, presi un appuntamento e con i risultati di tutti gli esami fatti andai. Mi parlò della MCS e mi invitò presso il suo studio privato. Doveva farmi un test di "Spengler" che rilevò il punto che conoscevo, la presenza di forme reumatiche e la presenza del vaccino fatto: tubercolina 2 giorni dopo la mia nascita alla clinica Mangiagalli di Milano, e un altro vaccino fatto in II elementare. Non si rilevò altro dallo Spengler. Poi mi tagliò qualche ciocca di capelli e li inviò in USA per controllare il mineralogramma, dal quale si rilevarono percentuali varie a seconda del minerale in questione. Il Prof. Genovesi tentò di curare i miei malesseri e l'iperosmia con l'omeopatia, ma le cure mi facevano stare peggio, per cui le abbandonai. Mandai quindi un campione di sangue al C.N.R. di Bologna per lo studio delle cellule e i risultati non furono confortanti. Il "grasso" era presente in misura eccessiva e non faceva funzionare bene la cellula. Ma tutti questi esami erano di routine e non davano reale conoscenza del mio stato di salute. Io continuavo a stare male... senza vere prospettive di progresso. Feci lo studio del DNA, e presso l'I.D.I. il Progetto Bilara studiò quale era la percentuale di "glutazione" e della "catalasi". I due enzimi erano alla base del mio stare male, la MCS era evidente. Tuttavia in realtà non c'era vera ricerca e tutto continuava nel vago. C'era una continua richiesta di nuovi test, che però non indicavano soluzioni concrete.

Solo gli esami effettuati presso l'ospedale S.Andrea si rivelarono più chiari per il Prof. Genovesi e per me, così che ne scaturì una vera relazione con numerosi punti importanti, sebbene difficili da capire fino in fondo. Era una seria diagnosi di MCS, ma per medici non specialisti era di fatto poco raggiungibile. Ero, sono malata di MCS ma in Italia non ho via di uscita. Un continuo pagare per esami da fare privatamente, ma i risultati appaiono incomprensibili.

Lo studio e lo scambio di informazioni e pareri con altri ammalati mi aiutarono non poco. L'ospedale S.Andrea mi fornì anche una lista di medicinali che NON dovevo prendere, con accanto però il "sostituto" per ciascuno.

Circolavano varie altre teorie a proposito della MCS, di solito basate su autentica ignoranza ma alcune realmente scandalose. Allora il Prof. Genovesi, per difendere la "realità degli ammalati" ed il loro calvario, scrisse una lettera ben chiara che tutti apprezzammo:

E' ora che si sappia la verità sulla MCS

*Lettera aperta del Prof. Giuseppe Genovesi presidente della SOS UTENTI
e della Società Italiana
di Psico Neuro Endocrino Immunologia*

Al di là di come si voglia definirla, la "Sensibilità Chimica Multipla" (MCS) è una patologia in evidente aumento a causa delle condizioni ambientali progressivamente peggiorate negli ultimi 15 anni. E' una malattia che si manifesta con una progressiva intolleranza nei confronti di sostanze chimiche di varia origine, soprattutto se volatili, e tale intolleranza si esprime con una sintomatologia talmente multiforme ed aggressiva a carico praticamente di ogni organo e apparato a tal punto che il paziente, all'inizio incredulo e disorientato, viene completamente sopraffatto dalla situazione. E' qui che inizia il pellegrinaggio da un medico all'altro. Dopo avere fatto effettuare al paziente un lungo percorso di analisi di routine spesso seguite da approfondimenti ed esami talvolta invasivi e costosi in termini sia economici che psicologici, già così provato e scioccato da quanto gli sta accadendo, trasformandogli il pellegrinaggio in calvario, il medico scambia la malattia per una nevrosi o peggio per una psicosi e invia il paziente da quello che ritiene lo specialista definitivo, lo psichiatra o se ritiene di farne a meno addirittura lui stesso gli prescrive degli

psicofarmaci SENZA CONOSCERE ALCUNCHE' SULLA PATOLOGIA DI FRONTE ALLA QUALE SI TROVA.

Il malato si trova, così, ad affrontare anche lo scetticismo dei parenti, che hanno ovviamente difficoltà a credere in quello che il paziente descrive, soprattutto dopo essersi sentiti dire dal medico "BISOGNA CHE LO PORTIATE DALLO PSICHIATRA". Ed è qui che il carico stress correlato, causa delle esacerbazioni della patologia stessa, avvia il paziente verso acutizzazioni ed alterazioni del quadro che diviene via via sempre più grave intricato ed apparentemente inaffrontabile.

Studio questa malattia da alcuni anni, sono un medico specialista in endocrinologia, in psichiatria ed in immunologia e, grazie anche alle ricerche svolte su questa patologia in questi anni, credo di aver raggiunto una competenza sufficiente per permettermi di fare una serie di considerazioni in merito.

Purtroppo mi trovo spesso a confrontarmi con colleghi la cui arroganza è tale da non consentir loro di guardare più in là della punta del proprio naso, medici che negano l'esistenza dell'MCS pur non conoscendo affatto le caratteristiche genetiche e conseguentemente metaboliche, della malattia, medici che, anziché pensare con la loro testa e, una volta tanto nella loro vita, studiare nel senso più universale del termine, preferiscono riferire le decisioni di "Commissioni" che si auto nominano in ambienti dove la medicina è dominata dalla politica, che scelgono di "dichiarare che l'MCS non esiste..." IGNORANTI che fanno della loro ignoranza un vanto, che ritengo corresponsabili della grave sofferenza e del disagio che la maggior parte dei malati di MCS si trova a dover affrontare ogni giorno, corresponsabili della scelta di alcuni di togliersi la vita....certo, proprio così, chi legge probabilmente non sa che nelle scorse settimane ben 2 pazienti, disperati, si sono suicidati.

Bene, sappiate tutti allora che l'MCS esiste ed è legata ad una difficoltà ad eliminare numerosissime sostanze chimiche, una difficoltà sostenuta da mutazioni genetiche presenti in parte dalla nascita, ma che non si sarebbero mai espresse in forma di malattia se i malcapitati affetti fossero vissuti in un contesto ambientale idoneo (tanto per capirci chi visse in un'isola del pacifico cibandosi di frutta e verdura senza pesticidi, pesci e carni senza conservanti, ormoni, antibiotici e quant'altro, pur avendo la predisposizione genetica non si ammalerebbe mai). In più si dà anche il caso che in determinate circostanze l'inquinamento sia tale da provocare al soggetto un'alterazione genetica EX NOVO, cioè che non esisteva dalla nascita, che lo fa ammalare.

Le indagini che il sottoscritto, con la preziosissima collaborazione dell'associazione dei malati di MCS "AMICA", ponte tra il mio Dipartimento di Fisiopatologia Medica del Policlinico Umberto I di Roma e l'IDI di Roma, istituto questo che possiede laboratori adeguatissimi e soprattutto "know how" adeguato, eseguite dietro mia specifica prescrizione su moltissimi pazienti affetti da MCS, hanno finora prodotto risultati eccezionali che confermano quanto ho appena dichiarato.

Abbiamo una casistica di circa 200 casi, 70 dei quali dallo screening già effettuato presentano dei risultati incontrovertibili; il 100% dei pazienti possiede, infatti, un'alterazione funzionalmente molto significativa di un gene che produce un enzima fondamentale per eliminare i radicali liberi, il 90% circa possiede una spiccata riduzione funzionale di un altro enzima chiave nell'eliminazione dei radicali liberi ed è superfluo dire che, ovviamente, i controlli fatti su persone non affette dall'MCS, hanno mostrato le alterazioni esaminate solo in circa il 20% dei casi e la maggior parte delle volte non associate tra di loro come invece accade nell'MCS. Tuttavia l'elemento più significativo e paradossale, forse, è che la maggior parte dei malati affetti da MCS ha un'alterazione funzionale di una classe di enzimi che servono a metabolizzare le benzodiazepine e i neurolettici cioè proprio quella classe di farmaci che i medici ignoranti prescriverebbero ai pazienti ritenendoli "picchiattelli"; non solo quei farmaci sarebbero inefficaci come sedativi o deliriolitici,

ma soprattutto sarebbero estremamente pericolosi su un organismo non in grado di utilizzarli correttamente ed eliminarli adeguatamente.

Il 20 marzo avrò un ulteriore incontro con la Regione Lazio con la quale stiamo cercando di puntualizzare la diagnostica e la terapia da offrire ai malati di MCS, i suggerimenti dovrebbero consentire a chi di dovere di identificare il centro di riferimento regionale e, poi, sulla scia, nazionale per la diagnosi e la cura dell'MCS. Spero che prevalgano i dati e le competenze acquisite rispetto a ragioni politiche e clientelari che sono un male cronico del nostro paese.

E' follia tutto ciò, no, è solo la realtà dei fatti in un paese in cui non c'è rispetto per la "diversità" e non c'è cultura per comprenderla, in un paese dove chi è affetto da una patologia sconosciuta non solo non viene assistito ma viene perseguitato anche nelle aule dei tribunali perché nel non dichiararsi pazzo ed affrontando un male sconosciuto ed una trasformazione totale della propria vita deve anche essere perseguitato da chi crede di essere e di sapere, di fare il bene della collettività magari nel negare un supporto economico a delle cure che non hanno saputo dare. L'ignoranza verso uno stato di sofferenza e di malattia ne impediscono assolutamente qualunque miglioramento ed eventuale chance di guarigione.

Conduco questa lotta consapevole dei rischi e la conduco in qualità innanzitutto di uomo, un uomo che è anche medico, e come medico è presidente della Società italiana di Psico Neuro Endocrino Immunologia, che da sempre agisce secondo una linea di pensiero per la quale le verità scientifiche debbano essere divulgate anziché tenute nel cassetto ed anche ed ancora di più conduco questa lotta nella mia qualità di Presidente di una Associazione per la tutela dei consumatori la SOS UTENTI che in Italia conta oltre 30.000 iscritti e che ha voluto proprio quali utenti prioritari nel proprio statuto i malati di MCS, nella consapevolezza delle gravi carenze socio-economiche sanitario-assistenziali alle quali gli stessi sono soggetti, espressione globale di una assolutamente inadeguata tutela da parte delle istituzioni sotto profili plurimi e di come questo possa condurre a danni estremi quali il rinunciare alla propria stessa vita e purtroppo giungere proprio a ciò che è accaduto in questi giorni.

Per questo e per evitare che ancora accada tutto ciò, che altre vite siano distrutte o perdute, mi metto a disposizione di qualsiasi network che voglia conoscere i dettagli.

Prof. Giuseppe Genovesi

22 giugno 2011

Il senso di abbandono in cui lo Stato ti lascia

A parlare di questo argomento mi sento rattristare e soprattutto mi chiedo nell'intimo perché esistono certe persone così prive di scrupoli, umanità, pietà verso il bisogno e il dolore degli altri. Coloro che dovrebbero fare del loro lavoro politico il meglio per gli ammalati sono così palesemente saturi di "brama di possesso" e impregnati di grande e gratuita ignoranza.

A causa di dette persone quanto NON si è fatto per aiutare gli ammalati di MCS...

Sadico è il comportamento di alcuni medici costituiti in autorità, che con leggerezza “sentenziano” senza considerare valore ed effetti di ogni loro singola parola. Così il senso di abbandono ti coglie in pieno, quando si vedono comportamenti che, per mancanza di buon senso, fanno chiudere l'unico punto di controllo ospedaliero per l'MCS, presso il policlinico Umberto I di Roma.

Se è stato fatto per “mancanza di fondi”, si sarebbero potuti invece eliminare gli sprechi per “presunti diritti”. Si sarebbero dovuti piuttosto aiutare gli ammalati che tuttora non sanno come vivere le loro molte sofferenze fisiche e non sanno dove andare.

Carissimo Presidente Mattarella, quando Lei con affetto si rivolge agli ammalati dicendo: “Non sentitevi mai soli!” Se sapesse noi malati di MCS come ci sentiamo: più abbandonati che mai...

La Regione Lazio ha incaricato 7 strutture ospedaliere importanti di Roma di provvedere ad organizzare cura e accoglienza per gli ammalati di MCS, ma sentendo il personale preposto degli stessi ospedali è emerso che in concreto si tratta di una vera presa in giro. Come se un generale dicesse ai suoi soldati: “Partite e combattete!” ma senza dare loro le armi necessarie.

Gli ospedali sono privi di mezzi e chissà quando potranno iniziare ad occuparsi realmente degli ammalati. Manca tutto il necessario prescritto nel protocollo specifico, a cominciare dai locali.

Nel frattempo noi continuiamo a stare male, molto male. Nessuno sa come curarci. I medici sono stati tenuti nella assoluta ignoranza, senza né interesse né curiosità. Pochissimi hanno idee serie e precise di che cosa sia l'MCS. Fino a non molti anni fa esistevano i sanatori per i tubercolosi, i lebbrosari per i lebbrosi, recentemente centri specializzati per malati di HIV, ecc. Per gli ammalati di MCS c'è il NULLA.

Mi provoca rabbia e disgusto ciò che ha detto in parlamento un Sottosegretario alla Sanità: “La MCS non è una patologia invalidante.” Con queste parole si è auto leso e dichiarato incapace e povero come la “letteratura” da cui attinge tanta stoltezza. Ha mai incontrato gli ammalati di MCS ? Sono migliaia solo in Italia: giovanissimi, giovani e meno giovani. Ha notato la loro disperazione? Con quella frase ha offeso tutti noi e fatto piangere chi non ce la fa più a continuare nel disagio estremo e quotidiano. Certo, questi ammalati di MCS pretendono addirittura di vivere...

Di centri di ricerca seri e adeguatamente dotati, studi approfonditi di livello europeo (come stanno facendo altri stati: Austria, Germania, Gran Bretagna, Svezia, Giappone, Australia, USA, Canada, ecc.) in Italia non se ne parla: dobbiamo dunque riconoscere la nostra INCIVILTA' ?

Ecco, caro Presidente Mattarella, che cosa raccogliamo dal parlamento della Repubblica Italiana e dal Servizio Sanitario Nazionale, da coloro che si affermano bugiardamente “competenti”.

Lei, Signor Presidente, faccia personalmente la ricerca. Ne rimarrà sconvolto e scandalizzato. Noi ammalati abbiamo solo Dio che non ci lascia “mai soli”. Lui piange con noi.

Gli ammalati di MCS: la loro tragedia ci deve tormentare

Non è affatto esagerato parlare di tragedia, ma è la pura realtà! Se vieni colpito dall' MCS la tua vita cambia totalmente, ti rimane una costante disperazione perché è un continuo “non si può fare” un martellante “non ce la faccio più!” Ormai gli ammalati hanno raggiunto il 5% della popolazione, ecco perché non ci disturba il fatto che non venga più definita “malattia rara”. Ciò che ci stizzisce, anzi ci fa arrabbiare è il sapere che ci sono medici – più o meno volutamente ignoranti – che non vogliono considerarla affatto. Allora chi li cura questi ammalati? Che dice il giuramento di Ippocrate? O forse non è più “di moda”?

- Pensate, io soffro giorno e notte: l'iperosmia e altre patologie annesse mi fanno impazzire, non ho pace!
- C'è chi è costretto a vivere in macchina, ma non per sfratto. E' una situazione drammatica, in cui si è privi anche di ciò che è strettamente necessario, umanamente e igienicamente. Pensate, costretto a vivere così perché non hai nessun aiuto, no lavoro, no casa, no familiari... e soffrendo pure di elettrosensibilità!
- C'è poi chi è coperto completamente da forte e incurabile forma di dermatite causata da intolleranza agli indumenti, il cui tessuto deve essere solo di puro cotone. E non importato, sappiamo il perché. Spesso viene sacrificato anche il diritto ad una certa femminilità. Qualsiasi indumento non deve avere il benché minimo odore, altrimenti...
- C'è chi, confuso e impaurito, non riesce né a capire né a farsi capire, e finisce per arrivare alla separazione o addirittura al divorzio. Scatta il rifiuto, l'incapacità ad accettare una vita piena di dolore e in completa solitudine. Per aiutare ed accogliere l'altro nella difficoltà ci vuole coraggio e generosità, ci vuole amore vero.
- C'è chi, preso dalla sofferenza, ha dovuto lasciare il proprio lavoro, la propria casa e a fatica ha dovuto reinventarsi un'altra vita.
- A. per il malfunzionamento dei reni, sempre a causa dell' MCS, si è gonfiata tutta. Deve avere sempre le gambe fasciate e le cure diuretiche le provocano dolori in tutto il corpo. Piange, mentre le sue figlie e il figlio non sanno più che cosa fare, a quale medico rivolgersi!
- Un'altra ammalata è costretta a vivere costantemente in macchina, mentre soffre anche per un tumore al cervello. Una situazione doppiamente terribile che opprime il cuore di questa donna. Un medico, che conosce un po' l'MCS, la segue e cerca in qualche modo di aiutarla. Ma lei non può entrare in un ospedale, incontrare un oncologo, le terapie poi sono per lei letali.
- F. ha dovuto lasciare l'insegnamento, perché il gel nei capelli degli studenti, i detersivi usati nella scuola la facevano stare malissimo.
- R. non potrebbe fare il suo lavoro ma è costretta dalla necessità economica: il cloro della piscina la fa stare malissimo. Se non lavora non mangia, né lei né la sua famiglia.
- Altri malati di MCS vivono con la presenza costante di una bombola di ossigeno. Sono chiusi in pochi metri quadrati di camera, con la bombola poco distante dal letto. Il tutto, bombola con tubi e cavi, coperto con foglio di alluminio a causa dell'intolleranza per ogni sia pur piccolo odore!

Ripeto: siamo migliaia di disperati! Chissà se il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin ne ha preso seriamente atto, chissà se ci medita... sarà capace di ripensarci?

Non ci occorre l'eutanasia, perché ce la dà direttamente lo Stato. Noi moriamo con il cuore a pezzi.

Non va ignorato il fatto che purtroppo l'MCS colpisce ormai in età sempre più giovane: non solo adulti, ma anche giovani, adolescenti e perfino bambini. Non si può dunque dire che si tratta di persone psicologicamente frustrate, ma è evidente che si sono ammalate perché vivono in un ambiente schifosamente inquinato. Non è il progresso in sé, ma la disonestà che provoca vittime.

Noi ammalati di MCS sogniamo di vedere un vero centro di ricerca, dove si studia con seria attenzione, autentica competenza e sincera passione. Si potrà finalmente avere anche in Italia le terapie che in USA, Gran Bretagna e Germania aiutano diversi ammalati italiani? Quando sarà?

Perché proprio il Ministro della Salute ci nega la possibilità di stare meglio, di curarci, di ritrovare speranza? SI, migliaia di ammalati stanno aspettando i comodi di “lor Signori” !!!

Non fateli aspettare troppo, perché anziché trovare gli ammalati trovereste, ahimé, solo i loro cadaveri. O forse è proprio questo il “protocollo” che si vuole attuare... cioè la soluzione finale?

Ma il Giudizio di Dio farà certamente la sua parte, e vi sarà chiesto come a Caino: “Dov’è tuo fratello? Il suo sangue grida a Me dalla terra”. Forse non ci credete, o forse pensate che basterà rispondere “Non c’erano i fondi” oppure “Questa era l’ideologia del momento, del partito, il programma

del governo” o anche “Il metodo di studio era complesso, la letteratura in merito era difficile da interpretare”. Povere “piccole persone”!

Cambiamo rotta, per favore, possiamo ancora farcela. Guardiamo negli occhi tutti coloro che ci guardano con attesa! Fissiamoli e lasciamo che le lacrime righino finalmente il volto di uomini e donne di buona volontà.

Rapporto dell'Europa sulle malattie di origine ambientale

Il rapporto Huss "Ambiente e Salute", adottato unanimemente dal Consiglio d'Europa, è un importante passo per il riconoscimento delle malattie riferite all'inquinamento ambientale.

Jean Huss, deputato del Consiglio d'Europa a Strasburgo e Membro della Commissione per l'ambiente, fu incaricato di redigere un rapporto su ambiente e salute: “per una migliore prevenzione dei rischi per la salute correlati all'ambiente”. Dopo una serie di consulti con esperti, dottori e scienziati e l'organizzazione di una conferenza scientifica relativa alle malattie ambientali, il rapporto finalmente fu votato a Parigi il 13 marzo ed approvato all’unanimità. Jean Huss spiega: "È un importante passo per il riconoscimento delle malattie correlate con l'inquinamento ambientale. La cosa importante ora, è continuare a lottare per una migliore regolamentazione riguardo alle sostanze inquinanti, come metalli pesanti, insetticidi o altre contaminazioni chimiche ed elettromagnetiche che ogni momento circondano la nostra vita. La direttiva R.E.A.C.H. è certamente un primo passo nella direzione giusta, però, d’altra parte, troppo debole e limitato, sfortunatamente un esempio in cui un'opportunità storica fu sacrificata agli interessi delle industrie.”

Il Rapporto invita il Consiglio dei Ministri del Consiglio d’Europa ed i governi dei 47 Stati Membri a seguire le raccomandazioni del rapporto che si riferiscono al principio della precauzione, alle politiche globali rivolte alla prevenzione, alla necessità di competenze indipendenti e dibattute, per il riconoscimento delle malattie ambientali e della medicina ambientale.

20 MARZO 2009
"AMBIENTE E SALUTE"
MIGLIORAMENTI DELLA PREVENZIONE
DEI PERICOLI LEGATI ALL'AMBIENTE

1. L'Assemblea Parlamentare, come altre organizzazioni internazionali, quali l'unione Europea, l'Organizzazione mondiale per la Salute, l'Agenzia Europea per l'ambiente, ecc..., osserva che stanno aumentando i collegamenti tra inquinamento ambientale e i più grandi e più ovvi rischi per la salute. Le patologie ambiente-relative non sono confinate a malattie respiratorie, cardiovascolari e specifici tipi di cancro, ma includono anche altre emergenti patologie croniche che si ritiene abbiano collegamenti con l'ambiente, incluso il danneggiamento del sistema immunitario, malattie neurodegenerative e disregolazione del sistema ormonale e riproduttivo.

2. Poiché embrioni, feti, neonati e bambini sono anche più sensibili a fattori ambientali che gli adulti, gli allarmi sono rivolti all'insieme di tutti i governi e tutti gli organismi responsabili e fiduciari per il bisogno di proteggere o di ripristinare un ambiente sano per garantire così il futuro dei nostri bambini e delle generazioni future.

3. L'Assemblea ha sottolineato ripetutamente l'importanza dell'impegno degli stati a preservare l'ambiente e la salute ambientale, come asserito in molte conferenze, statuti, convenzioni, dichiarazioni e protocolli fin dal tempo della Conferenza delle Nazioni Unite sull'Ambiente e la Dichiarazione di Stoccolma (1972). Dà il benvenuto in particolare agli sforzi di ricerca e ai piani di azione lanciati fin dalla Conferenza OMS-Europa su Ambiente e Salute (Budapest, 2004).

4. L'Assemblea si rammarica perché, nonostante gli appelli al principio precauzionale e nonostante tutte le raccomandazioni, dichiarazioni ed i numerosi progressi, c'è ancora una mancanza di reazione nell'adottare e perfezionare misure preventive ed effettive alla nota emergenza ambientale, e così la salute è a rischio. C'è stato un così scarso miglioramento della situazione nell'esposizione molteplice e cronica all'inquinamento multifattoriale e le patologie ambientali sono ancora fonte di preoccupazione come non mai.

5. Alla luce dei risultati di noti esperti scientifici in questo campo, si considera che le autorità politiche debbano agire controcorrente per prevenire le malattie e le crisi della salute.

6. L'Assemblea sottolinea l'importanza di tutte le forme di prevenzione e crede che debba essere incoraggiata soprattutto la prevenzione primaria dei rischi ambientali.

7. L'accertamento del rischio deve essere basato solamente su criteri scientifici, il che significa che esso deve essere libero da qualsiasi genere di pressione esercitata dalle autorità politiche o dalle *lobby* economiche, e deve tener conto degli effetti, spesso insidiosi, dell'esposizione cronica minima o dell'esposizione a dosi di soglia di una serie di sostanze inquinanti che lavorano in combinazione. Anche in piccole dosi, un "cocktail" di sostanze inquinanti nell'aria, nell'acqua, nel cibo, in prodotti di consumo di ogni giorno, ed anche nei materiali edilizi (come l'asbesto), può avere effetti gravi sulla salute umana.

8. Tale accertamento deve tenere soprattutto conto del fatto che non è solo la dose che rende nocivo un composto, ma anche il periodo di esposizione, i meccanismi di accumulo e le sensibilità individuali alle sostanze inquinanti o alle miscele di sostanze inquinanti.

9. Per più di venti anni, scienziati, medici di base e medici ambientali, così come esperti e specialisti ambientali, hanno allertato le autorità pubbliche e le organizzazioni mediche sui nuovi rischi per la salute e

sulle patologie ambientali che emergono per l'aumento insidioso dell'inquinamento in tutti gli ambienti, nella catena del cibo e nell'organismo umano stesso.

10. L'Assemblea dà credito al ruolo primario svolto dalla società civile e dalle associazioni, che operano nella protezione dell'ambiente e della salute ambientale in termini non solo di creare allarme e di denunciare gli scandali sulla salute, ma anche nell'elaborazione di strategie preventive e piani d'azione.

11. Considerati i rischi in aumento per ambiente, animali, piante selvatiche e salute umana, soprattutto quella delle generazioni future, l'Assemblea sostiene gli sforzi di ricerca che sono fatti a livello europeo ed internazionale per stabilire, con il necessario grado di certezza, le conseguenze delle basse dosi di sostanze chimiche inquinanti e della radiazione ionizzante e non-ionizzante sulla salute umana.

12. L'Assemblea prende nota del fatto che nel campo della salute ambientale, tutti gli operatori, inclusi tossicologi, epidemiologi e medici ambientali sono d'accordo che l'inquinamento ambientale ha un impatto negativo sulla salute umana e sostiene il miglioramento della prevenzione delle malattie ambientali collegate a tale inquinamento. La medicina ambientale è una disciplina medica trasversale che sta emergendo da molti anni.

13. L'Assemblea nota che il numero di individui che attualmente stanno soffrendo a causa delle malattie collegate all'ambiente è in costante aumento, e in modo sempre più preoccupante.

14. Sottolineando il bisogno di un'azione concreta ed urgente per tenere a freno l'aumento dei rischi noti e di quelli emergenti, l'Assemblea chiede alla Commissione Ministeriale di invitare gli Stati Membri e gli Osservatori del Consiglio d'Europa a:

14.1. Riconoscere i collegamenti tra ambiente e salute e provvedere con azioni forti e coordinate in questa area;

14.2. Promuovere gli effetti positivi sulla salute dovuti ad un ambiente di qualità e riconoscere gli effetti negativi che possono essere il risultato di una qualità ambientale povera. Questo dovrebbe essere riportato nel Documento Pubblico Nazionale sulla Salute che ogni stato membro dovrebbe sottoporre al Segretariato del Consiglio d'Europa;

14.3. Applicare il principio precauzionale al fine di prevenire le più severe crisi della salute provocate in futuro da fattori di rischio ambientale;

14.4. Assicurare che esperti scientifici possano lavorare in una maniera indipendente, trasparente e democratica, secondo i principi di una ricerca competitiva e multidisciplinare;

14.5. Garantire i criteri di trasparenza nella scelta dei vari esperti e migliorare il loro status, così come migliorare la protezione delle "spie";

14.6. Sostenere attivamente la partecipazione della società civile nei dibattiti competitivi e pubblici sulle scelte tecnologiche presenti e future, sulle sfide e i livelli di rischio accettabili (accertamento di impatto);

14.7. Intensificare urgentemente e concretamente gli sforzi per formulare una politica globale per prevenire malattie croniche associate con l'ambiente, così come piani operativi di politica per la salute ambientale, come l'incentivazione della ristrutturazione sostenibile ed ecologicamente responsabile in tutti i campi della politica e delle attività umane;

14.8. Adottare politiche di prevenzione in tutti i campi, in termini di produzione di derrate alimentari di consumo, e di sviluppo della produzione e dei servizi, per incoraggiare lo sviluppo di un'economia orientata verso la protezione della salute;

14.9. Stabilire un canale di comunicazione chiaro tra gli Stati Membri riguardo ai rischi dell'inquinamento sulla salute. Questo abituerà il pubblico a fare attenzione all'impatto dell'ambiente sulla propria salute, e a fare scelte per migliorarla;

14.10. Contribuire attivamente alla formulazione ed all'applicazione di una politica di produzione dei composti chimici più responsabile, ritirando dal mercato i prodotti cancerogeni, mutageni, tossici per la riproduzione, neurotossici, migliorando una decisa politica di sostituzione, incoraggiando gli industriali (mediante il prelievo fiscale e interventi finanziari) a occuparsi di prodotti più sicuri e meno inquinanti;

14.11. Sostenere l'agricoltura biologica e regolamentare i metodi di produzione agricola con meno insetticidi intensivi, sviluppare metodi meno inquinanti di produzione di energia, ridurre l'impatto del traffico stradale sulla salute e promuovere una politica di costruzione edilizia che tiene conto dell'impatto dei materiali da costruzione sulla salute;

14.12. Tenere conto degli avvertimenti dell'Agenzia Europea per l'Ambiente riguardo l'inquinamento elettromagnetico e gli specifici rischi per la salute attribuiti ai sistemi di telefonia mobile;

14.13. Adottare nel loro programma misure di prevenzione o piani di azione, addestrare e istruire persone sui rischi della salute ambientale a tutti i livelli sociali e sviluppare scambi tra esperti e cittadini e tra medici e pazienti;

14.14. Riconoscere la medicina ambientale come una disciplina medica nuova e trasversale e sviluppare e armonizzare l'addestramento per studenti e medici a livello europeo;

14.15. Rafforzare ed assicurare la realizzazione, in connessione con il problema dell'inquinamento in case o edifici, del sistema per la "casa verde", (laboratori mobili che analizzano case ed edifici su richiesta degli individui, in relazione con i loro medici di famiglia e con la partecipazione e le competenze degli esperti dell'aria degli ambienti confinati), ed offrire nuovi corsi di addestramento per consulenti medici sull'ambiente confinato;

14.16. Migliorare l'assistenza dando un più adeguato rimborso per le spese diagnostiche e terapeutiche alle persone che patiscono malattie associate con l'ambiente, che spesso affrontano una notevole sofferenza protratta che comporta alti costi personali;

14.17. Sostenere attivamente, per mezzo di sussidi, contratti ed accordi, le associazioni di pazienti che lavorano nel campo della salute ambientale e delle malattie associate all'ambiente.

15. L'Assemblea chiede alla Commissione dei Ministri di istruire un comitato di esperti per elaborare una proposta di raccomandazione basata sugli elementi sopra elencati.

Testo approvato dalla Commissione permanente che opera per conto dell'Assemblea il 13 marzo 2009 (vedi Doc. 11788, rapporto della Commissione per Ambiente, Agricoltura, e Affari Locali e Regionali,

Referente:

Sig. Huss, parere della Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia,

Referente: Sig Hancock)

In aggiunta gli Atti della Conferenza su "Ambiente e Salute: Inquinamento Interno e Malattie Multi Sistemiche" tenuta a Strasburgo il 5 dicembre 2008 sono disponibili nella versioni inglese e francese nel sito web dell'Assemblea:

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http://assembly.coe>

Carissimo Signor Presidente Mattarella, Deputati e Senatori della Repubblica, Ministro della Salute: il rapporto di cui sopra riguarda anche l'Italia.

Quanto avete fatto in proposito?

Noi ammalati di MCS ripetiamo: siamo in aumento esponenziale, come mai? Giochiamo a chi ce la fa? Noi aspettiamo “lor Signori”, che si devono muovere con sollecitudine e senso di responsabilità. Vi ricordiamo che noi ammalati di MCS siamo **cittadini italiani** e l’art. 32 comma I° della nostra Costituzione si riferisce anche a noi!

Una goccia nell'Oceano

Ero piccola... confusa nella moltitudine,
ma per crearla ero con le altre indispensabile.

Correvo con le altre... mi immergevo... accarezzavo gli
abissi incantati,
spaziavo nell'immense distese d'acqua.

Mi innalzavo curiosa sulla cresta dell'onda,
mi rituffavo... ansiosa di toccare le sponde ancor lontane.

Arrivata... mi gettavo con slancio festoso sugli scogli
bianchi... sulla sabbia...
con note gioiose rispondevo al saluto della terra amica.

Ritornavo, poi, frettolosa sui miei passi
e ripercorrevo gli abissi
e all'altra sponda portavo gli echi di un mondo a lei lontano.

Insieme alle altre... sia pur piccola, confusa...
ero indispensabile per creare quella massa azzurra che nella calma rispecchiava il sole, le nuvole, le stelle, la luna!

Ero piccola, confusa nella moltitudine... ma ero viva!
senonché volli sulla spiaggia gettarmi... oltre le altre...

Terribile fu il sentirmi prigioniera della sabbia,
e lentamente disseccare dal sole!

Un'onda amica mi liberò
e ritornando al mare riebbi la vita.

Chi è quella goccia, che sol con gli altri, vive e rispecchia la Tua forza... la Tua bellezza... il Tuo amore?

Non avvenga che separandomi trovi nel "nulla"
la triste morte!

INDICE

Una Forza (poesia).....	
Premessa.....	
Afferrata dalla MCS.....	
In un mondo malato il mio “primo grido”.....	
I vicini.....	
In famiglia.....	
Ex-ambiente di lavoro.....	
Anche l’abbigliamento è un problema.....	
Il contatto con la natura e con l’ambiente umano.	
Relazione con gli ammalati di MCS.....	
Aiuto medico.....	
Il percorso di ricerca.....	
Lettera aperta.....	
Il senso di abbandono in cui lo Stato ti lascia.....	
Gli ammalati di MCS: la loro tragedia ci deve tormentare	
Rapporto dell’Europa sulle malattie di origine ambientale	
Una goccia nell’Oceano (poesia).....	