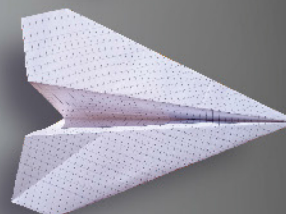
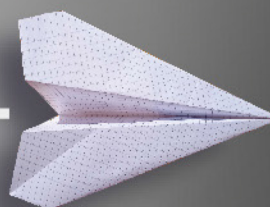
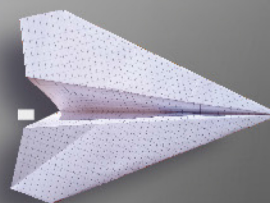
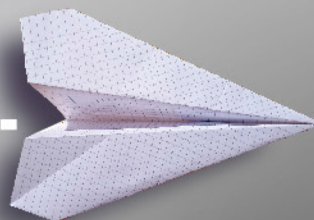
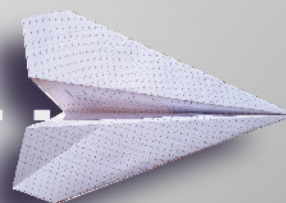
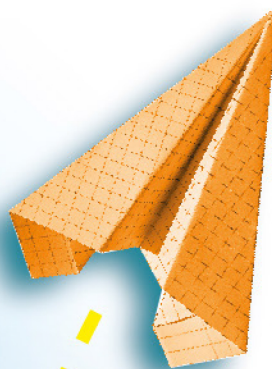


Lina Pavanelli

SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA E ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Analisi critica del documento
che sottintende l'origine
psichica della malattia.



Lina Pavanelli

SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA E ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Analisi critica del documento che sottintende l'origine psichica della malattia

A mia figlia Silvia
A tutti i malati ambientali

*Le mode psichiatriche nascono
quando un'autorità dà loro forza,
legittimandole.*

Allen Frances¹

¹ Allen J. Frances è attualmente professore e direttore emerito del Dipartimento di Psichiatria e Scienze comportamentali della Duke University School of Medicine di Durham, Carolina del Nord. È stato coordinatore del gruppo che ha prodotto il DMS 4.

Prefazione dell'autrice

Roma, 13 marzo 2019: il convegno sulla MCS era finito da qualche ora quando, all'uscita dalla saletta di Palazzo Madama, l'anziana senatrice si è fermata sulla soglia e mi ha stretto la mano. *“Abbiamo le mani legate”*, ha detto. *“Come politici, siamo disponibili ma... le società scientifiche non riconoscono la malattia”*.

L'evento si era tenuto nella sala ISMA del Senato, organizzato da alcune associazioni di malati e su invito di un'altra senatrice. La sala si era riempita di madri, padri, fratelli, sorelle, mogli e mariti di pazienti MCS e io ero una “parente” – una mamma – ma anche un medico di lungo corso.

Si era parlato di markers biochimici, segni clinici e strumentali di danno neuronale, fonti di inquinamento indoor e campi elettromagnetici. I relatori erano tutti di prestigio e i dati presentati non erano contestabili. Avevo percepito, nei saluti sommessi, la dolorosa mancanza del professor Genovesi, ma avevo anche respirato la sua eredità spirituale: la forza collettiva di continuare una grande battaglia. Ne ero uscita quasi pervasa di ottimismo e sul finale un'amica attivista si era avvicinata a me: *“Abbiamo ottenuto un incontro con alcuni senatori!”* aveva detto raggianti. *“Vuoi venire? C'è anche un altro medico”*.

C'era tempo per il treno del tardo pomeriggio e perciò mi ero unita al gruppo. Dopo aver superato le misure di sicurezza di Palazzo Madama ero stata scortata, assieme agli altri, in una saletta dove alcune persone aspettavano sedute in fila un lungo tavolo. Ci era stato fatto segno di accomodarci al lato opposto e io mi ero ritrovata di fronte all'anziana signora. Si era presentata a tutti ma, confusa com'ero dal brusio e dalle circostanze, mi era sfuggito il nome. Eppure, quel viso non mi era nuovo...

Durante la riunione, avevamo illustrato ai senatori i problemi dei pazienti MCS e avevo notato attenzione e interesse da parte di tutti. Nel caso della signora di fronte a me, però, non si trattava solo di desiderio di conoscenza: c'era empatia, in quella donna. Perché non riuscivo a metterla a fuoco? All'uscita, con la mano stretta nella sua, l'ho riconosciuta. *“Abbiamo le mani legate”*.

La scoperta di aver provato simpatia per la senatrice Binetti mi ha lasciato stordita. A dirla tutta, in fatto di fine vita, sui diritti delle donne e in materia di educazione sessuale, ha espresso posizioni che ho sempre trovato detestabili. Solo poco dopo, alla luce improvvisa del pomeriggio romano, è emerso un ricordo: nel lasciare il suo incarico al Senato, Franca Rame aveva ringraziato pubblicamente poche persone e una di queste era proprio la senatrice Binetti. Aveva detto che la senatrice *“l'aveva aiutata, superando «le ideologie» che le dividevano”*.

In quel momento non mi sono soffermata su questo pensiero, né mi sono chiesta perché avessi impiegato così tanto a metterla a fuoco. Appena salita sul treno, poi, mi sono appisolata. Ero ormai in uno di quei luoghi senza nome a metà tra la veglia e il sonno quando, nel mio inconscio, è squillata una domanda prepotente, che non le avevo fatto: *“E quali sarebbero le società scientifiche che negano l'esistenza della MCS?”*. Mi sono

svegliata di colpo e ho posto a me stessa una seconda domanda, appena in tempo per imboccare una galleria: “*E quali argomenti usano, per negare la malattia?*”

Il giorno seguente, ho preso il faldone contente tutti i documenti sull’MCS che ho raccolto negli anni in cui ho preso consapevolezza della malattia di mia figlia. Ho cominciato a sfogliare i plichi alla ricerca di risposte e lo sguardo mi è caduto su un gruppo di fogli spillati alla meglio, che si apriva con un elenco di nomi. Mi sono accorta che era lo studio dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS), che sosteneva che i pazienti MCS non hanno “nulla di grave”.

Mi sono ricordata della prima volta in cui l’avevo letto: mi aveva colto una rabbia così violenta che l’avevo scaraventato a terra! Di nuovo mi appariva fazioso, torbido, rudimentale e manipolativo; così, ho pensato di liberarmene. Poco dopo, però, ho pensato che era un documento ufficiale e l’ho riletto. Anzi, l’ho letto *davvero*.

Quelli che avevo davanti erano i nomi dei componenti del Gruppo di Lavoro dell’ISS che avevano definito l’MCS “idiopatica” e d’un tratto li vedevo riuniti intorno a un tavolo, che firmavano un documento che sostiene che i pazienti hanno solo bisogno di sostegno psicologico. Eccoli lì, gli “esperti” designati dal Ministero. Chi erano? Il contenuto del loro documento permeava il decreto ministeriale che abbandonava i malati a sé stessi: volevo saperne di più. Volevo sapere come erano giunti a quelle conclusioni e se là dentro, da qualche parte, ci fossero i rappresentanti delle “società scientifiche” citate dalla senatrice.

Non erano passati che pochi giorni dal convegno e mi sono seduta al computer per cercare informazioni. Con una certa sorpresa, ho scoperto che i componenti del GdL non si occupavano affatto di MCS e mi è divenuto chiaro che quanto affermavano nel documento – “*i pazienti vanno rassicurati che non hanno nulla di grave*” – non si basava su ricerche o esperienze personali, ma era stato ricavato da studi di altri. Quali erano questi studi, dunque? Non potevano che essere quelli citati in bibliografia.

Ho iniziato col primo della lista: il *Position Paper* dell’American Association of Physicians. Era il documento cardine, che a tutt’oggi esprime la posizione dell’Associazione Americana dei Medici riguardo all’Ecologia Clinica, quella branca della medicina che, a partire dagli anni Sessanta, ha sostenuto che l’inquinamento ambientale svolgesse un ruolo importante nella genesi delle malattie croniche. L’American Association of Physicians era un’importantissima associazione, eppure negava l’MCS come patologia. Analizzandone il testo di posizione, mi sono resa conto che si appigliava all’autorevolezza dell’associazione e che demoliva gli ecologi clinici attraverso una revisione della loro produzione scientifica. Era una mattanza rigorosa e senza margine di errore, e nessuno studio di ecologia clinica se ne salvava.

Nonostante sapessi che cercare il pelo nell’uovo negli articoli degli altri è una tecnica consolidata per negare risultati (in particolare se questi risultati ledono gli interessi di qualche multinazionale), ho accettato quelle conclusioni e mi sono messa l’anima in pace. Da un lato, era troppo difficile per me recuperare studi degli anni ‘60 e ‘70; dall’altro, sapevo bene che quasi tutti gli studi clinici di quel periodo non avrebbero soddisfatto i criteri di oggi. Difatti, a quel tempo i ricercatori disponevano raramente di un computer e l’uso di calcoli statistici complessi era appannaggio di pochi specialisti in statistica. Perciò, ho sospettato che gli autori del *Position Paper* ostentassero un rigore scientifico strumentale, che i lavori “bocciati” contenessero risultati interessanti (alcuni

dei quali sono stati, infatti, confermati) e che fossero stati cassati da una delle più importanti associazioni di medici per ragioni di pura convenienza. Però, dimostrarlo era impossibile.

Invece, proprio prima di riporre l'articolo ho notato una frase. Il *Position Paper* negava la natura organica della MCS, ma in chiusura al lavoro compiva “un passo più lungo della gamba”: l'associazione invitava i pazienti ad affidarsi – fiduciosi – alle cure degli psichiatri. L'articolo citava tre studi a sostegno di questa tesi e mi è sorta la curiosità di leggerli.

Proprio qui è cominciato, quasi inconsciamente, il mio viaggio a ritroso attraverso ogni lavoro citato in bibliografia e ogni lavoro citato nella bibliografia della bibliografia, per comprendere la costruzione di quella che viene definita la “teoria psicogena dell'MCS”. Visto il rigore ostentato nel valutare gli studi dei medici ecologisti, mi è venuto spontaneo partire dalla verifica del rigore di questi tre studi che sostengono la linea psichiatrica, ma li ho trovati estremamente poveri di contenuto.

Perciò, ho deciso di imbarcarmi per davvero in un viaggio a scatole cinesi: ho studiato il documento del GdL da cima a fondo e ho impostato un'analisi sistematica di tutti gli studi citati. Tutto ciò che sfiorava il GdL, desideravo passarlo al vaglio di quel “rigore metodologico” richiesto agli ecologi clinici.

Troppo lungo per essere pubblicato su una rivista scientifica, ma abbastanza preciso e documentato per poter essere d'aiuto concreto ai malati di MCS, il risultato del viaggio è questo articolo. Auspico che doni luce a una letteratura che ha prodotto risultati, ma anche che si cominci a chiamare le cose col loro nome. La storia della MCS, infatti, è la storia di un nome continuamente cambiato e di uno mai concesso: TILT, Perdita di Tolleranza Indotta da Sostanze Chimiche.

Infine, vorrei che la mia speranza non fosse mai più riposta nell'empatia di una donna che mi stringe la mano e il cui nome mi sfugge – ora lo so – per non confessare a me stessa *l'assenza di tutti gli altri*: quella rappresentanza politica che *avrebbe dovuto* occuparsi di sanità e ambiente già molto tempo fa e che invece, a quel tavolo, non c'è mai stata.

Ferrara, 18 settembre 2022

ABSTRACT

Questo studio è una valutazione critica del documento dal titolo *Attività del gruppo di lavoro sulla Intolleranza Idiopatica Ambientale ad agenti chimici (IIAAC) denominata anche Sensibilità Chimica Multipla (SCM)* pubblicato nel 2008, che contiene la risposta del gruppo di esperti nominati dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) alla richiesta del Ministero della Salute di fornire indicazioni per predisporre percorsi assistenziali a favore dei pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla (MCS) (1). In seguito a questo documento, il Ministero non ha riconosciuto l'MCS come malattia fisica e non ha predisposto alcun percorso assistenziale, sottintendendo che essa è un disturbo psicologico.

METODO

Sono stati approfonditi due aspetti: i campi di interesse degli esperti dell'ISS e i lavori scientifici citati a supporto delle tesi espresse nel documento. Allo scopo, sono stati utilizzati i motori di ricerca Google, Google Scholar, Scopus e Pubmed, ottenendo informazioni sui curriculum vitae dei componenti del Gruppo di Lavoro (GdL) e sulla loro produzione scientifica, nonché i testi completi degli studi citati nella bibliografia del documento e di altri ritenuti necessari per inquadrare in maniera più completa la problematica.

RISULTATI

I punti fondamentali emersi dalla lettura del documento sono i seguenti:

1. I componenti del GdL si sono incontrati presso la sede dell'ISS nel dicembre del 2006. Per avere una base documentale e impostare il percorso diagnostico-assistenziale richiesto, hanno deciso di fare una revisione sistematica di tutta la letteratura sulla IIAAC/SCM fino al 2006. La ricerca bibliografica è stata svolta da un ufficio dell'ISS, le voci bibliografiche reperite sono state 1031 e sono state suddivise nei settori: epidemiologia (139), diagnosi/sintomatologia (340), definizione di caso (37), eziologia (331) e terapia/trattamento (184). Un'analisi accurata è stata fatta sugli articoli che riguardavano le prime tre voci, ma non su quelli che trattavano di eziologia e terapia. Gli autori hanno allegato al documento 31 voci bibliografiche ritenute particolarmente significative e dirimenti.
2. Il percorso diagnostico presentato ha lo scopo di escludere la presenza di altre patologie, ma non contiene indagini mirate a fare diagnosi di MCS.
3. Il "trattamento" proposto consiste nel rassicurare il paziente che i sintomi non sono dovuti a una forma morbosa grave e lascia intendere che la natura della malattia sia solo psichica.
4. Nessuno dei componenti era esperto di MCS.
5. Nessuno dei componenti ha dichiarato di non avere conflitti di interesse.

Dalla lettura degli articoli allegati è emerso che 14 sono lavori che sostengono la teoria psicogena dell'IIAAC/SCM, ma non sono presenti ricerche, già numerose in letteratura, che ne dimostrano l'origine tossica e la natura organica.

1 studio, il *Position Paper* dell'American College of Physicians del 1989, contiene una revisione della letteratura pubblicata dai medici ecologisti, la valuta non all'altezza della rimanente letteratura medico-scientifica e conclude che la natura organica dell'EI non è provata.

7 dei rimanenti 13 studi erano stati sottoposti, a suo tempo, a revisione critica da "pari" ed erano stati giudicati affetti da difetti metodologici tali da inficiare le conclusioni.

I rimanenti 6 mostrano solo che i pazienti con MCS sono affetti più spesso delle persone normali da ansia e depressione, temono le esposizioni chimiche ed elettromagnetiche e presentano sintomi organici non spiegabili in base alle conoscenze attuali.

Né gli studi originali né le revisioni della letteratura citati nel documento dimostrano un rapporto causale tra MCS e disturbi psicologici, ma solo una loro maggiore prevalenza nei pazienti rispetto ai soggetti sani.

CONCLUSIONI

Il percorso terapeutico-assistenziale proposto dal GdL per i malati di IIAAC/SCM sottintende la natura psichica della MCS ed è il frutto di un'analisi deliberatamente parziale e tendenziosa della letteratura scientifica sulla malattia.

INTRODUZIONE

Nel 2005, il Ministero della Salute e delle Politiche Sociali e le Regioni Emilia Romagna, Toscana e Abruzzo – le quali avevano già deliberato il riconoscimento ufficiale della Sensibilità Chimica Multipla (SCM) come “malattia rara” – unitamente ad altre Regioni che avevano varato delibere di programma nella stessa direzione, facevano richiesta formale all’Istituto Superiore di Sanità (ISS) di un parere tecnico-scientifico al fine di predisporre protocolli terapeutico-assistenziali in favore dei pazienti con sintomi riferiti alla Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici, conosciuta come Sensibilità Chimica Multipla (IIAAC/SCM) ².

Per rispondere a questa richiesta, nel 2006 l’ISS conferiva a un Gruppo di Lavoro costituito da esperti l’incarico di elaborare un parere basato su evidenze scientifiche. Dopo circa due anni, nel 2008, il Gruppo di Lavoro (citato in seguito GdL) presentava le proprie conclusioni in un documento dal titolo *Attività del Gruppo di Lavoro sulla Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici (IIAAC) denominata anche Sensibilità Chimica Multipla (SCM)* (1). Questo veniva successivamente trasmesso al Consiglio Superiore di Sanità (CSS), che lo recepiva totalmente e ne riproponeva i contenuti nel documento ufficiale pubblicato dal Ministero della Sanità il 25 settembre 2008 (2).

Lo studio dell’ISS rappresenta, ancora oggi, la colonna portante “scientifica” del documento ministeriale che nega all’entità clinica MCS non solo lo status di malattia rara (asserzione corretta, poiché la malattia è purtroppo frequente), ma finanche lo stato di malattia, al fine di relegarla nella categoria di disturbo psicologico. Ho perciò deciso di vagliarne la solidità delle basi scientifiche.

METODO

Dalla lettura del documento sono emerse immediatamente alcune criticità e ho quindi ritenuto necessario acquisire conoscenze sui componenti del GdL, sulle voci bibliografiche citate e sul resto della letteratura sulla MCS. Allo scopo, ho usato le banche dati disponibili su Google, Google Scholar, Scopus e Pubmed.

² Le diciture “Intolleranza Ambientale” (Environmental Intolerance - EI), “Sensibilità Chimica Multipla” – con i suoi acronimi SMC o, più spesso, MCS nella denominazione inglese “Multiple Chemical Sensitivity” – “Intolleranza Ambientale Idiopatica” (Environmental Idiopathic Intolerance – IEI), “Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici” (IIAAC), e “Perdita di Tolleranza Indotta da Sostanze Tossiche” (Toxicant-Induced Loss of Tolerance – TILT) sono tutte definizioni usate per indicare la stessa sindrome. La definizione più conosciuta è Sensibilità Chimica Multipla, indicata anche in italiano con l’acronimo inglese “MCS”, che è anche quello più spesso reperibile in letteratura. Nel presente studio saranno utilizzate tutte le diciture, a seconda di quale viene di volta in volta usata dagli autori trattati.

RISULTATI

Il documento dell'ISS si apre con l'elenco di nomi e ruoli dei componenti del Gruppo di Lavoro. A esso fa seguito l'indice dei capitoli, che copio interamente:

«Deliberazioni regionali e risposte istituzionali
Metodologia di lavoro
Analisi della letteratura sulla definizione di caso
Epidemiologia
Programma operativo specifico di intervento
Nomenclatura
Definizione
Percorso diagnostico

- *Caratterizzazione del rischio chimico*
- *Esami clinici, strumentali e di laboratorio*
- *Modulo di descrizione dei soggetti e di sintesi dei risultati del percorso diagnostico*

Trattamento
Conclusioni
Bibliografia
Allegato 1: Modulo di descrizione dei soggetti e di sintesi dei risultati del percorso diagnostico
Allegato 2: Modulo di trattamento e di inclusione in studi»

Nel mio studio, fornirò alcune informazioni sulle attività e le competenze dei componenti del Gruppo di Lavoro dell'ISS e sorvolerò sulla storia dei decreti che hanno portato alla richiesta al ministero di un percorso assistenziale, mentre mi soffermerò a lungo sul metodo di lavoro adottato dal GdL e sui risultati ottenuti, che sono oggetto dei capitoli del documento ISS: «*Analisi della letteratura sulla definizione di caso*» e «*Epidemiologia*». La maggior parte del mio studio è dedicata ai capitoli «*Programma operativo specifico*» e «*Trattamento*», oltre che agli studi citati in bibliografia, in particolare a quelli che avrebbero lo scopo di provare l'origine psicogena della MCS. Questi ultimi sono 16: il *Position Paper dell'American Association of Physicians*, 13 studi di psichiatri e 2 studi clinici.

Componenti del Gruppo di Lavoro:

Il documento viene preparato e sottoscritto da un gruppo di 16 persone: 3 funzionari del Ministero della Salute (Direzione generale della programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema); 5 funzionari dell'ISS (1 del Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze; 1 del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute - Reparto di Epidemiologia Clinica e Linee Guida; 1 del Reparto Salute Mentale; 2 del Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze – Centro Nazionale Malattie Rare); 2 funzionari in rappresentanza delle Regioni Emilia Romagna e Toscana; 4 docenti di Medicina del

Lavoro (2 dell'Istituto di Medicina del Lavoro di Brescia, 2 dell'UO Medicina del Lavoro dell'Università di Bologna); 1 ricercatore del Laboratorio di Misure Ambientali e Tossicologiche – Fondazione Maugeri, Pavia; 1 specialista del D.A.I. Biomedicina - S.O.D. Immuno-allergologia AOU Careggi Firenze (1).

Dall'esame dei curricula e degli studi pubblicati, emerge che la MCS non rientra nei campi d'interesse dei componenti, con 4 eccezioni:

I professori Alessi e Lucchini dell'Istituto di Medicina del Lavoro dell'Università di Brescia pubblicano, nel 2004, la presentazione di una casistica sul “*Giornale Italiano Medicina del Lavoro e di Ergonomia*”, testo in cui auspicano ricerche sulla MCS. Nello stesso periodo, partecipano a una sessione riservata alla patologia in un convegno organizzato dall'ISS sulle malattie rare, ma in seguito i loro interessi si rivolgono altrove (3).

Il professor Violante, già direttore dell'Istituto di Medicina del Lavoro di Bologna, dal 2005 dirige anche un ambulatorio dedicato ai malati di MCS, aperto dopo il riconoscimento della sindrome come malattia rara da parte della Regione Emilia-Romagna e rimasto funzionante nonostante la delibera del Ministero. Quel centro, tuttavia, non ha mai pubblicato studi, né ha reso pubblici dati e/o informazioni sulla MCS.

L'unico membro che manifesta interesse nei confronti della MCS dopo la pubblicazione del documento del GdL è il dottor Minoia, ricercatore della Fondazione Maugeri di Pavia, che collabora con il professor Pigatto alla realizzazione di un importante studio sulla MCS, uscito nel 2013 (4).

Nessun membro del GdL dichiara di non avere conflitti di interesse.

Metodologia del Gruppo di Lavoro:

Nella sua prima riunione, il GdL constata che per l'IIAAC/SCM mancano sia una “definizione di caso” che “percorsi diagnostico-terapeutici” condivisi dalla comunità scientifica, e decide di partire dall'acquisizione della bibliografia sulla IIAAC/SCM in tutta la letteratura fino al 2006. La ricerca viene eseguita dal Settore Documentazione dell'ISS; poi, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS esegue la categorizzazione delle voci bibliografiche reperite.

La prima ricerca restituisce 1031 titoli e dalla successiva suddivisione in settori emergono i seguenti risultati: eziologia 331 studi, epidemiologia 139, diagnosi/sintomatologia 340, terapia/trattamento 184, definizione di caso 37. Viene inoltre riferito che il CNMR, dopo la categorizzazione, ha analizzato gli abstract raccolti, «*facendo un'analisi più accurata degli articoli riguardanti la definizione di caso, l'epidemiologia, i protocolli diagnostici e i follow-up*».

Se ne deduce che a eziologia (331 studi) e a terapia/trattamento (184 studi) non venga data particolare attenzione.

Per svolgere il loro compito, i componenti del GdL comunicano e si scambiano reciproche opinioni utilizzando un sito web creato ad hoc e a loro riservato, contenente uno spazio per la discussione e uno in cui è disponibile tutta la letteratura scientifica reperita.

Risultati delle ricerche del Gruppo di Lavoro:

I risultati sono contenuti in due capitoli. Il primo, «*Analisi della letteratura sulla definizione di caso*», riferisce le diverse denominazioni che la patologia ha ricevuto nel tempo.

La prima definizione citata è quella di Randolph: nel 1962, suggerì la dicitura di Malattia Ambientale: (*EI – Environmental Illness*). La seconda è quella di Cullen: nel 1987, coniò l'etichetta *Sensibilità Chimica Multipla (MCS)* e quest'ultima sarebbe rimasta la più usata. Cullen stabilì anche per primo i criteri che dovevano essere soddisfatti per definire il caso e il documento del GdL li riporta. Nel 1993, Nethercott li perfezionò, ma mantenne il nome di MCS.

Nel 1996, nell'International Programme on Chemical Safety (IPCS) furono accettati i criteri di Nethercott, ma fu proposta una nuova denominazione: *Idiopathic Environmental Intolerance (IEI)*. Questa terza definizione, citata dal GdL, non ha mai avuto il consenso ufficiale dal congresso e di conseguenza non avrebbe dovuto né essere presa in considerazione, né pubblicata.³ (5)⁴

Nel 2005, Lacour e collaboratori perfezionarono ulteriormente i criteri per la diagnosi e mantennero il termine MCS. Il documento ISS però non riporta la definizione proposta da Claudia Miller nel 1997: *Toxicant Induced Loss of Tolerance (TILT)* (6) l'unica in cui l'attenzione venga posta sull'azione tossica delle sostanze e non sulla sensibilità del soggetto.

Subito dopo, nel testo ISS, vengono riportate due scale di valutazione di Claudia Miller che valutano la gravità dei sintomi e l'impatto della malattia sulla qualità della vita: «*Life impact scale*» e «*Symptom Severity Scale*». Sono entrambe tratte da un questionario molto più ampio, proposto e successivamente validato da Miller e Prihoda: il questionario «*EESI*» (7). Non è chiaro se le due scale citate nel documento siano quelle poi usate nel percorso diagnostico, ma sicuramente non viene usato l'EESI nel suo complesso. Invece, alla voce «*Esami clinici, strumentali e di laboratorio*» vengono inseriti ben sette questionari di indagine psicologica.

Il secondo capitolo, «*Epidemiologia*», riporta i risultati delle principali ricerche sulla prevalenza dei casi di accentuata sensibilità all'esposizione a sostanze chimiche e di SCM (MCS) nella popolazione generale e in alcuni gruppi di popolazione. Gli studi citati sono 8 (7 americani e 1 tedesco) condotti fra il 1987 e il 2005. I risultati degli studi sono variabili, poiché dipendono sia dalla definizione adottata che dalla popolazione studiata, ma emerge che il disturbo è molto diffuso e che i casi di MCS diagnosticati variano dallo 0,2% al 6,3% a seconda dei campioni studiati, mentre una generica sensibilità a sostanze chimiche interessa percentuali di popolazione che variano dal 9% al 17%. Non sono riportate altre considerazioni su questi studi.

³ Recentemente, il Prof. Howard Kipen (al tempo presidente del IPCS) ha confermato in un'intervista che l'IPCS non aveva raggiunto alcun consenso su una nuova definizione dell'MCS. L'intervista è visibile al seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=SciCxNSp55k>

⁴ Pag. 287-290

Proposte diagnostico-assistenziali del Gruppo di Lavoro:

Il capitolo «*Programma operativo specifico di intervento*» contiene la risposta al quesito del Ministero. Esso è suddiviso in due parti: «*Percorso diagnostico*» e «*Trattamento*».

Il «*Percorso diagnostico*» si articola in tre passaggi:

- I) Caratterizzazione del rischio chimico (intervista preliminare, «*eventuale*» sopralluogo presso il/gli ambienti in cui il paziente ha avvertito lo scatenarsi e/o l'acuirsi dei sintomi).
- II) Esami clinici strumentali e di laboratorio (anamnesi personale, familiare e lavorativa; esame obiettivo; esami di laboratorio per testare anomalie o carenze, eventuale monitoraggio biologico se richiesto dallo specialista di Medicina del Lavoro).
- III) Modulo di descrizione dei soggetti e di sintesi dei risultati del percorso diagnostico. Il GdL propone questo strumento a integrazione delle valutazioni eseguite seguendo i punti I) e II) e lo allega in calce al documento.

Tutto il percorso ha lo scopo di individuare la presenza di eventuali malattie concomitanti all'IIAAC/SCM. Non sono invece proposti esami diagnostici per un'eventuale insufficienza dei sistemi di detossificazione, un danno ossidativo e i livelli di citochine infiammatorie, né sono proposte indagini genetiche sui geni che codificano per gli enzimi detossificanti.

Segue il capitolo «*Trattamento*». Come dice il titolo, contiene i principi che devono guidare il percorso assistenziale dei malati. È perciò quello a cui ho dato maggiore attenzione e sul quale si dipanerà la maggior parte della mia discussione. Per chiarezza espositiva e per facilitare la comprensione del mio lavoro, riporto il capitolo integralmente:

«Trattamento»:

Poiché l'origine dei sintomi in queste persone è al momento da considerare sconosciuta l'unico trattamento medico che può essere raccomandato è quello sintomatico da effettuarsi sempre secondo le norme della best practice e evidence-based medicine (EBM).

Data la situazione attuale si ritiene che qualunque trattamento farmacologico (non esclusivamente sintomatico) debba essere sottoposto ad adeguata sperimentazione clinica per accertarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali.

Alcuni pazienti hanno seguito trattamenti stravaganti e costosi (Gibson PR et al 2003), e possono apparire alla disperata ricerca di terapie non “ortodosse”, come la neutralizzazione sublinguale o vari programmi di detossificazione. Mentre è giusto che il medico non “giudichi” il comportamento di questi pazienti, è suo dovere di

metterli in guardia relativamente alla loro mancanza di efficacia (American College of Physicians, 1989).

Al momento attuale non vi è alcuna indicazione clinica a supporto dei tentativi di evitare qualsiasi tipo di esposizione ad agenti chimici (Black DW, 2000), che è cosa peraltro praticamente impossibile nella nostra società: senza negare la realtà dei sintomi, i pazienti vanno rassicurati circa il fatto che la loro condizione non è associata a segni di malattia progressiva e non ha un'evoluzione infausta».

Il gruppo di lavoro sulla IIAAC/SCM suggerisce l'uso del "Modulo di trattamento e di inclusione in studi" (Allegato 2) per acquisire informazioni utili a definire protocolli terapeutici».

Conclusioni del Gruppo di Lavoro:

Chiudono il documento poche righe con le conclusioni. In esse, il gruppo di lavoro IIAAC/SCM propone di agire su due piani: gestione clinica e ricerca. Per la gestione clinica, «raccomanda» di seguire le indicazioni presenti nei capitoli «*Percorso diagnostico*» e «*Trattamento*»; per la ricerca, auspica sia la realizzazione di progetti nazionali che includano «*sperimentazioni cliniche controllate*» che la raccolta di «*dati su segni e sintomi e sugli esami clinici, strumentali e di laboratorio*», attraverso cui «*sarà possibile effettuare una migliore definizione di caso*».

Bibliografia del documento ISS:

Al documento è allegata una bibliografia di 31 voci. Il primo studio citato è il *Position Paper* dell'American College of Physicians: Clinical Ecology, pubblicato sugli «*Annals of Internal Medicine*» nel 1989. Sono quindi presenti 6 articoli che descrivono l'evoluzione storica della definizione di caso; 8 studi epidemiologici sulla prevalenza della sindrome in varie aree o gruppi di popolazione, 7 provenienti dagli USA 1 dalla Germania; 1 indagine sulla percezione della validità delle cure (Gibson); 1 studio C. Miller; 2 studi svedesi clinici sperimentali su gruppi di persone con intolleranze ambientali e 13 studi di psichiatri.

Poiché il trattamento proposto si basa sulla convinzione che la IIAAC/SCM è di origine psichica, nella discussione verranno esaminati tutti gli studi che il GdL ha citato a supporto di questa tesi: il *Position Paper* dell'American Association of Physicians, 13 studi di psichiatri e 2 studi clinici di medici del lavoro.

DISCUSSIONE

Il capitolo «Trattamento»

La risposta alla richiesta del Ministero di fornire protocolli assistenziali per i pazienti con sintomi riferibili all’IIAAC/SCM si trova nel capitolo «Trattamento», in particolare nelle righe che lo chiudono. Esse recitano: *«senza negare la realtà dei sintomi, i pazienti vanno rassicurati circa il fatto che la loro condizione non è associata a segni di malattia progressiva e non ha un’evoluzione infausta»*. Il protocollo assistenziale suggerito su “basi scientifiche” consiste quindi nel consigliare ai medici di rassicurare i pazienti che non soffrono di nulla di grave.

Per chi conosce le condizioni dei pazienti MCS, la frase risulta stupefacente di per sé, ma diventa inaccettabile se la si mette in relazione con quella in apertura del capitolo stesso, in cui gli autori ammettono che *«l’origine dei sintomi è, al momento, da considerarsi sconosciuta»*. Al lettore non può sfuggire la clamorosa inconsistenza logica: come si può affermare di non conoscere l’origine dei sintomi di una forma morbosa e concludere, al contempo, che tali sintomi, anche se gravi e invalidanti, non debbano destare preoccupazione? Su che base si possono invitare i medici a rassicurare i pazienti che la loro malattia *«non ha un’evoluzione infausta»*? La risposta può essere soltanto una: gli esperti del GdL possiedono una “conoscenza” che non dichiarano esplicitamente e per questo sono così sicuri delle loro affermazioni. Ma di che “conoscenza” si tratta? Comprenderlo è di fondamentale importanza, perché è a questa presunta sapienza che è inchiodata la condizione dei malati di MCS.

Sempre nello stesso paragrafo, incastonate tra la frase di apertura e la rassicurazione finale, si trovano quattro proposizioni che completano il “piano assistenziale” e indicano i confini entro cui può muoversi quel medico che non voglia limitarsi a rassicurare:

- 1) La prima informa che *«al momento attuale non vi è alcuna indicazione clinica a supporto dei tentativi di evitare qualsiasi tipo di esposizione ad agenti chimici, che è cosa peraltro praticamente impossibile nella nostra società»*. Anche questa affermazione è sorprendente: la prima parte è semplicemente falsa e nega le evidenze scientifiche che lo stesso GdL allega al suo documento e che saranno illustrate più avanti, mentre la seconda parte manifesta un’acritica adesione al paradigma economico-culturale attuale, considerato indiscutibile e intoccabile.
- 2) La seconda proposizione sostiene che, poiché l’eziologia è sconosciuta, i trattamenti *«possono essere solo sintomatici»* e devono essere eseguiti *«sempre secondo le norme di best practice e evidence-based medicine»* (BP e EBM). L’affermazione è condivisibile: si tratta solo di capire (anche questo sarà esposto più avanti) che cosa si intende per BP e EBM.

- 3) La terza frase dice che «*qualunque trattamento farmacologico non esclusivamente sintomatico deve essere sottoposto ad adeguata sperimentazione clinica*». Anche questa frase è in contraddizione con l'assunto iniziale, secondo il quale l'eziologia è «*da considerarsi sconosciuta*». Infatti, affinché un farmaco/trattamento possa essere considerato «*non esclusivamente sintomatico*» è necessario che agisca su un fattore eziologico o un momento patogenetico, ma per i componenti del GdL l'eziopatogenesi della MCS è sconosciuta e loro non hanno formulato alcuna ipotesi; quindi, non vi può essere alcun farmaco/trattamento che non sia «*esclusivamente sintomatico*». Ovviamente, poi, per poter fare una sperimentazione che non sia solo un'osservazione (che pure è importante), è necessario avanzare un'ipotesi patogenetica.
- 4) Nella quarta parte si avvertono i medici che i pazienti devono essere «*messi in guardia relativamente alla mancanza di efficacia di terapie non ortodosse*». Le domande che qui ci si pone sono: quali terapie sono da considerare «*ortodosse*» nel caso di forme morbose la cui eziologia e patogenesi sono sconosciute? Su quali evidenze si basa l'affermazione che le terapie non sono efficaci?

Il protocollo assistenziale proposto dagli esperti del GdL appare quindi, alla semplice lettura, composto da un insieme di dichiarazioni contraddittorie, alcune delle quali risulteranno false dopo un esame neanche troppo approfondito. Eppure, sono state tutte recepite dal Consiglio Superiore di Sanità e formalizzate nel documento pubblicato il 25 settembre 2008 a cura del CSS e suggellato dal Ministero, nel quale si conferma che i pazienti con MCS non hanno nulla che non possa essere trattato nell'ambito dei LEA e che possono, al massimo, avere bisogno un «*supporto psicologico*» (2). In seguito, dedicherò qualche riflessione anche a questo documento.

Bisogna tuttavia dare atto al GdL che, prima di ufficializzare un piano terapeutico tanto impegnativo, cerca di assicurarsi che non siano presenti patologie che possano giustificare i sintomi dei pazienti e perciò, sotto questo punto di vista, presenta un percorso diagnostico esaustivo. Peccato che da esso non traspaia il minimo interesse né per quegli aspetti anamnestico-obiettivi che aiuterebbero a inquadrare correttamente il paziente con TILT/MCS, né per quelli laboratoristici in grado di indicare la presenza di danni organici o predisposizioni genetiche. Mi riferisco:

- Al questionario EESI messo a punto da C. Miller e N. Prihoda nel 1998, che aveva dimostrato una sensibilità del 92% e una specificità del 95% per la MCS (7).
- Agli esami allergologici e laboratoristici in grado di evidenziare anomalie immunologiche o biochimiche frequenti nei pazienti con MCS: ricerca della proteina cationica degli eosinofili e della triptasi, dosaggio delle citochine pro-infiammatorie, test di attivazione linfocitaria, test di esposizione orale con farmaci, alimenti e additivi.

- Alla determinazione dei polimorfismi dei geni deputati alla sintesi degli enzimi detossificanti (PON1, CYP2D6, NAD2, GSTM1, GSTP1, CAT).

Nel settembre 2008 era possibile proporre queste indagini diagnostiche e infatti esse compaiono nelle “*Linee Guida concernenti la Sensibilità Chimica Multipla*” emanate nel 2009 dalla Regione Lazio, probabilmente stilate con l’aiuto di qualcuno che, di MCS, se ne intendeva parecchio (8). Ma il GdL non l’ha fatto.

Inoltre, la validità delle indicazioni del “Trattamento” dovrebbe essere sostenuta dalle evidenze contenute nei 31 studi scientifici citati nella bibliografia allegata che, ricordiamolo, sono stati scelti dai componenti stessi del GdL. Fra i lavori, 3 sono stati evidentemente considerati più importanti degli altri, perché altrettante affermazioni del capitoletto fanno riferimento diretto a essi:

La prima, secondo cui «alcuni pazienti hanno seguito trattamenti stravaganti e costosi» sarebbe supportata da un’indagine del 2003 di P.R. Gibson (9).

La seconda, che dichiara che è opportuno «mettere in guardia i pazienti» relativamente alla «mancanza di efficacia delle terapie non ortodosse», chiama in causa il *Position Paper* dell’American College of Physicians del 1989 (10).

La terza, secondo cui «non vi è alcuna indicazione clinica a supporto dei tentativi di evitare qualsiasi tipo di esposizione ad agenti chimici» si basa su quanto sarebbe stato affermato in uno studio del 2000 di D.W Black (18).

A sostegno dell’affermazione principale, quella secondo cui i pazienti di MCS dovrebbero essere assicurati che non soffrono di una malattia grave, non viene citato direttamente alcuno studio. Ma, in realtà, questa dichiarazione dispone di riferimenti autorevoli: il *Position Paper* appena citato e altri 13 studi, tutti più o meno concordi nel ritenere la MCS di natura psichiatrica.

Poiché questa linea di pensiero darà origine ai pregiudizi, all’indifferenza e al fastidio con cui la scienza medica ufficiale ha guardato e guarda i pazienti con MCS, e poiché sarà la causa non solo della loro segregazione, ma anche della disattenzione riservata a tutte le malattie di origine ambientale che sta portando a conseguenze catastrofiche a tutta la società, verificherò se e in che modo gli studi citati dal GdL provano che la MCS è una forma di disturbo psicologico e per farlo partirò con l’analisi dei quattordici lavori scientifici che supportano questa teoria. A essa farà seguito la valutazione dei due studi clinici sperimentali e delle altre indicazioni contenute nel trattamento nonché del metodo di studio adottato.

Origine della teoria psicogena

Il *Position Paper* dell'American College of Physicians – 1989: Clinical Ecology

Fra i 31 studi citati in bibliografia, il *Position Paper* dell'American College of Physicians è sicuramente il più importante e ricopre un ruolo fondamentale. Alla stesura del documento, pubblicato nel 1989, hanno contribuito molti studiosi, ma l'autore fattuale è Abba Terr, un allergologo che aveva già attaccato frontalmente l'Ecologia Clinica.

Oltre a “suggerire”, proprio come il documento del GdL, che l'IEI è una patologia di natura psichiatrica, il *Position Paper* costituisce la fonte ispiratrice di tutto il percorso diagnostico assistenziale illustrato nel documento dell'ISS e pertanto sarà analizzato per primo e con particolare cura.

Come dice il titolo, l'articolo esprime la posizione ufficiale del Collegio dei Medici Americani nei confronti non solo della IEI, ma soprattutto delle teorie e delle pratiche dell'Ecologia Clinica (così definita nel 1962 da Randolph), una nuova branca della medicina che si stava rapidamente diffondendo e che era caratterizzata da un approccio che teneva molto più conto dell'influenza delle contaminazioni ambientali di sostanze chimiche sulla genesi delle malattie.

Sia tramite studi su animali che trattando con successo i malati, i medici ecologisti stavano dimostrando che molte malattie refrattarie alle terapie tradizionali (o la cui natura non era spiegata dalla medicina classica), miglioravano molto se i pazienti venivano sottratti all'esposizione di molti degli inquinanti presenti ormai ovunque nell'aria, nel cibo e nell'acqua. Stavano studiando e proponendo nuove ipotesi e teorie eziopatogenetiche, e applicando nuove terapie. I trattamenti terapeutici avevano lo scopo di decontaminare l'organismo e rinforzare il sistema immunitario: pur apparendo rivoluzionari sotto molti punti di vista, erano basati su solidi principi di fisiopatologia, farmacologia e biochimica (11).

Apparve subito chiaro che l'idea che un ambiente considerato “normale” potesse essere tossico minacciava gli interessi delle multinazionali e delle industrie alimentari, agro-chimiche, farmaceutiche e anche molti altri interessi, tra cui quelli delle compagnie di assicurazioni per il risarcimento dei danni ai lavoratori. In pratica, questa corrente di pensiero era una minaccia per l'intero sistema. Per questo, fu ingaggiata una lotta su più fronti e furono usati tutti i metodi, legittimi e non, che il sistema neo-liberista mette a disposizione: diffamazione, ricatto, boicottaggio delle carriere, negazione di fondi, etc. Tuttavia, ci si rese conto che azioni isolate non erano sufficienti: era necessario delegittimare l'Ecologia Clinica sul piano scientifico e gettare sospetti sull'onestà intellettuale dei medici che ne applicavano i principi (11).

Il *Position Paper* ebbe quindi questo compito e lo assolse in maniera eccellente, valutando e bocciando operato e produzione scientifica dei medici ecologisti. Dopo il verdetto, questi sono stati trattati da cialtroni ed emarginati (anche se hanno potuto contare sempre sul sostegno dei loro pazienti) e all'Ecologia Clinica non è stato più concesso alcun finanziamento per la ricerca. Da allora, i contenuti di quell'articolo hanno influenzato il pensiero dei ricercatori di tutto il mondo e anche i componenti del GdL, in cui, è bene ricordarlo, mancava un esperto di MCS.

Il *Position Paper* contiene una revisione globale delle teorie, delle pratiche e dell'attività di ricerca dell'Ecologia Clinica. Complessivamente, fin quasi alla fine, si presenta come un lavoro ben fatto.

Nella prima parte, descrive le manifestazioni cliniche della EI ed enumera sostanze e fattori che, secondo l'ecologia clinica, hanno un ruolo nella patogenesi. Segue l'elenco delle ipotesi fisio-patogenetiche proposte e si sottolinea come nessuna delle teorie avesse superato i test sperimentali. È da segnalare che, fra queste teorie, vi è quella di Levine e collaboratori che, in uno studio del 1983, ipotizzavano che la malattia fosse provocata dalla perossidazione delle membrane cellulari a causa dell'aumento di radicali liberi per carenza di antiossidanti ⁵.

Lo studio continua presentando le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici attuati dai medici ecologisti (evitamento, dieta di rotazione e priva di inquinanti, integratori e vitamine, terapie neutralizzanti). Infine, pubblica una tabella con i dati di 15 studi di provocazione-neutralizzazione (un test che i medici ecologisti ritenevano fondamentale ai fini diagnostici) pubblicati da esponenti dell'ecologia clinica, ne critica i metodi e ne evidenzia i risultati contraddittori.

Dopo aver considerato questi aspetti, gli autori dichiarano che i dati della letteratura dell'ecologia clinica non forniscono supporto adeguato ai convincimenti – «*beliefs*» – dei suoi sostenitori, perché «*mancono prove certe a sostegno delle teorie eziopatogenetiche proposte*» e perché gli studi sull'efficacia delle terapie sono tutti viziati da grossolani errori metodologici: assenza di gruppi omogenei di pazienti e di gruppi di controllo adeguatamente incrociati; assenza o inadeguatezza di confronti con placebo; mancanza di randomizzazione, etc.

Gli autori concludono che «*la natura controversa dell'ecologia clinica [...] richiede che l'accettazione o il rifiuto delle sue teorie e pratiche sia basata su standard di evidenza rigorosi come quelli attualmente applicati nelle altre aree della medicina*» – standard che l'ecologia clinica aveva evidentemente dimostrato di non possedere – e sottolineano che, prima di far diagnosi di EI, «*è necessario stabilire la presenza o assenza di qualsiasi malanno fisico o fattori psicologici nella malattia del paziente*». ⁶

Se il *Position Paper* si chiudesse qui, sarebbe difficile contestarlo. Difatti, si presenterebbe come un'analisi molto severa, ma formalmente corretta, dei lavori dei medici ecologisti, e un invito ad applicare, negli studi, le regole accreditate dalla metodologia della ricerca scientifica. È questa caratteristica formale a fornire al documento l'autorevolezza e la forza necessarie per disfarsi in un solo colpo di tutte le pratiche e le teorie avanzate dall'ecologia clinica, anche se alcune di queste – evitamento, dieta di rotazione, integratori e la teoria di Levine – si sarebbero poi dimostrate valide nel trattamento di molte altre malattie ed erano perciò degne di attenzione ben maggiore.

Ma il *Position Paper* non si accontenta e dice qualcosa in più. Le ultime righe contengono una frase che appare superflua, estranea all'oggetto dichiarato dello studio e lasciata cadere con noncuranza. Eppure, quella frase assumerà grande importanza nell'influenzare l'atteggiamento della classe medica mondiale (e ovviamente del GdL) nei confronti della EI. Dopo aver liquidato le teorie e le pratiche dell'ecologia clinica, Abba Terr non resiste alla tentazione di terminare la sua opera così: «*molti pazienti che si affidano all'approccio della ecologia clinica fanno resistenza ad un consulto psichiatrico, ma questo potrebbe essere l'occasione di esprimere le loro preoccupazioni a medici di fiducia e premurosi in grado di fornire cure sicure senza inutili restrizioni ambientali e dietetiche*».

⁵ Sarà poi l'ipotesi ripresa, sviluppata e dimostrata da Martin Pall.

⁶ Questo mandato, come abbiamo visto, è stato attuato nel "percorso diagnostico" del documento del GdL.

Con questa frase, da cui trasuda la serena certezza di chi riferisce dati di fatto e non ha la necessità di dimostrare niente, l'autore ci fornisce due informazioni basilari: 1) che l'EI è di natura psichiatrica; 2) che gli psichiatri sono in grado di curarla.

Visto il rigore metodologico e la severità adottati nel giudicare tutta l'opera dei medici ecologisti, è logico aspettarsi che anche l'affermazione che i malati di EI avrebbero trovato presso gli psichiatri «*cure sicure senza inutili restrizioni ambientali e dietetiche*» sia supportata da una solida letteratura scientifica, sia per quanto riguarda le prove dell'origine psichica della malattia, sia per ciò che concerne i successi terapeutici della psichiatria. Ci si aspetta, insomma, che questa letteratura risponda ai rigorosi «*standard di evidenza*» richiesti dalla scienza medica e pretesi dai medici ecologisti. Ci sono tracce di questa solida letteratura scientifica, nel *Position Paper*?

A una lettura semplice dell'articolo, non si colgono riferimenti alla psichiatria, ma nella prima parte compare una frase accompagnata dalla citazione di tre studi: 2 di psichiatri (Brodsky CM e Stewart DE & Raskin J) e 1 di Abba Terr stesso, che non era psichiatra, ma immunologo-allergologo (12) (13) (14). La frase è la seguente: «*rapporti provenienti dalla ecologia clinica e revisioni indipendenti di casistiche mostrano che la diagnosi di malattia ambientale è fatta in pazienti con molti sintomi cronici in assenza di segni fisici obiettivi o test laboratoristici anormali*».

L'espressione appare neutrale e le opinioni degli autori sembrano non tranelare. Non dobbiamo però far fatica per trovarle, queste opinioni, perché vengono esposte in maniera chiara nell'editoriale con cui gli "*Annals of Internal Medicine*" presentano il *Position Paper* (15).

L'editoriale degli *Annals of Internal Medicine*: "prove" che l'IEI è di natura psichiatrica

Facendo esplicitamente riferimento ai contenuti dei tre articoli citati da Terr, i due autori dell'editoriale ⁷ Efraim Kahn e Gideon Letz dichiarano che le persone con EI o sono affette da disturbi mentali (ansia, depressione, disturbi somatoformi) o sono dei simulatori opportunisti in cerca di compensazioni non dovute. Inoltre, dopo aver ribadito che la medicina ecologista è priva di qualunque fondamento scientifico, gli studiosi rincarano la dose sostenendo che è essa stessa la causa principale delle malattie ambientali, che non esisterebbero se non fosse data alle persone l'opportunità di scaricare sull'ambiente i loro conflitti interiori.

Ne consegue che, secondo gli autori dell'editoriale – e implicitamente secondo gli autori del *Position Paper* – dagli studi di Stewart & Ruskin, Brodsky e Terr emerge senza ombra di dubbio che la EI è un disordine mentale rinforzato da componenti iatrogene (15).

Di che tipo di studi si tratta e che valore hanno? Sono studi osservazionali retrospettivi, in cui vengono usati dati rilevabili dalle cartelle di alcuni gruppi di pazienti seguiti dagli autori:

- lo studio di Brodsky consiste nell'analisi di 8 cartelle cliniche, che l'autore aveva potuto avere in visione in quanto consulente in contenziosi per richieste di risarcimento di danni da parte di pazienti;

⁷ Titolo dell'editoriale: *Clinical Ecology: Environmental Medicine or unsubstantiated theory?*

- quello di Stewart & Ruskin è la raccolta dei dati di 18 pazienti inviati dai medici curanti al loro servizio di psichiatria per un consulto.
- quello di Terr è la presentazione dei dati anamnestici, clinici e laboratoristici rilevabili dalle cartelle di 50 pazienti consecutivi, inviati all'ambulatorio dell'autore con diagnosi di "malattia ambientale" per una valutazione allergologica.

Pur con accenti diversi, tutti e tre gli studi concludono che i pazienti con ipersensibilità alle sostanze chimiche sono spesso affetti da gravi disturbi di tipo psicologico e Terr aggiunge che i trattamenti attuati dai medici ecologisti non solo non hanno alcuna base scientifica, ma sono inutili e spesso dannosi.

Se però si cercano informazioni sugli autori, si scopre che Terr era un dipendente part-time della Stanford University e lavorava prevalentemente come libero professionista, fornendo consulenze di parte nelle cause di risarcimento dei lavoratori. Brodsky era uno psichiatra che, di nuovo, forniva consulenze per il riconoscimento dei danni sul lavoro, mentre Stewart e Ruskin erano consulenti psichiatrici presso l'Ospedale St. Michael di Toronto. Quanto agli autori dell'editoriale, Kahn era un dipendente del Dipartimento di Salute pubblica della California (Department of Health Service) e Letz era dipendente del Fondo Assicurativo Statale di Risarcimento della California (State Compensation Insurance Fund).

È difficile non cogliere i pesanti indizi di conflitti di interesse in quasi tutti gli autori, ma il problema principale non è nemmeno questo, bensì la qualità dei tre studi diventati colonne portanti della teoria psicogena dell'IEI: soddisfano i ben noti «*standard di evidenza rigorosi attualmente applicati nelle altre aree della medicina*», come richiesto dal *Position Paper*?

Critica di Ann L. Davidoff e Linda Fogarty

La risposta a questa domanda si trova nel numero di ottobre 1994 degli "*Archives of Environmental Health*", in un articolo dal titolo *Psychogenic Origins of Multiple Chemical Sensitivities Syndrome: A Critical review of the Research Literature* firmato da Ann L. Davidoff e Linda Fogarty del Dipartimento di Scienze della Salute della John Hopkins University (16). Le due autrici analizzano e valutano la produzione scientifica dei sostenitori della teoria psicogena della MCS (che intanto erano aumentati), esattamente come l'American College of Physicians aveva fatto con gli studi dei medici ecologisti, e forniscono una risposta chiara, autorevole e mai contestata.

Gli studi rispondenti ai criteri di selezione per l'analisi sono 11 e fra questi ci sono anche i tre citati, ovvero quelli di Brodsky, Stewart & Raskin e Terr. Secondo le autrici, tutti gli 11 lavori, ma in particolare i tre in questione, sono caratterizzati da gravi errori metodologici in più settori: nella composizione dei campioni, nella misurazione dei problemi e nell'impostazione degli studi stessi (study design). Nei primi due lavori, gli errori rilevati sono 13 e nel terzo 10, una quantità che li rende così scadenti che le conclusioni a cui gli autori giungono non possono essere considerate niente di più che opinioni personali. In conclusione, se Terr avesse applicato ai tre articoli lo stesso metro valutativo che aveva usato per quelli dei medici ecologisti, avrebbe dovuto accorgersi che nessuno rispondeva ai criteri richiesti dalla letteratura scientifica e perciò non avrebbe dovuto né menzionarli, né lasciarli menzionare. Invece, li ha usati. Per di più, con il sigillo dell'American College of Physicians, ha ufficialmente decretato che l'EI è di natura

psichica, dimostrando che le regole che determinano l'accettabilità di alcuni studi possono essere ignorate per altri: in altre parole, ha mostrato che è autorevolmente possibile usare due pesi e due misure.

Ma Anne Davidoff e Linda Fogarty non fanno una semplice revisione critica: il loro articolo contiene anche importanti riflessioni su quali dovrebbero essere i criteri a cui gli psichiatri dovrebbero attenersi prima di formulare diagnosi. Le autrici ricordano che la storia della medicina è piena di diagnosi psichiatriche prontamente mutate in somatiche non appena sono stati scoperti i bio-markers identificativi: sclerosi multipla, morbo di Parkinson, artrite reumatoide, cistite interstiziale, emicrania, ulcera peptica (gastrica), mastocitosi sistemica, colite ulcerosa, etc. Si tratta di forme morbose che attraversano lunghe fasi prodromiche in cui sono evidenti solo i sintomi psichici, che oggi si riconoscono dovuti a infiammazione neurale, ma che sono stati a lungo considerati "causa" e non "effetto" della patologia.

Davidoff e Fogarty evidenziano anche come molte persone con malattie ben definite o anche con semplici carenze metaboliche (ipotiroidismo, ipocorticoadrenalismo, deficienza di vitamina B12, etc.), o sotto trattamenti farmacologici (steroidi, sedativi, estrogeni, analgesici, antipertensivi) presentino spesso sintomi psichici quali depressione, ansia, affaticamento mentale e fisico, e abbiano apparentemente bisogno di supporto psichiatrico.

Sottolineano come la sola presenza di disordini psicologici, anche in assenza di segni fisici o laboratoristici, sociali o ambientali, non giustifichi la definizione psicogena dei disturbi stessi perché, ricordano, secondo il consenso dell'American Psychiatric Association «*le diagnosi psichiatriche sono entità descrittive che sussumono segni e sintomi senza spiegarli. In altre parole, sintomi e diagnosi psichiatriche sono "non specifici" in termini di eziologia; questi fenomeni possono derivare da cause diverse*».

Concludono che fornire «*spiegazioni psicopatologiche delle preoccupazioni per la malattia nella sindrome da MCS presuppone che i pazienti non siano ammalati, un presupposto che non è stato ancora testato adeguatamente*».

Lo ripeto: lo studio di A. Davidoff e L. Fogarty non è un lavoro qualunque. Secondo N. Ashford e C. Miller «*è notevole per chiarezza di pensiero e di analisi, caratteristiche assenti in molti altri documenti di commento e critica*» (5)⁸. E non si tratta di un'opinione isolata: la Miller stessa ci informa che «*una rivista nota per il suo orientamento filo industriale, The Journal of Occupational and Environmental Medicine, scelse questo articolo e lo presentò in una sezione speciale della rivista (Selected Review of the Literature) attribuendogli straordinaria valenza positiva*». Nella parte che presenta l'articolo, si legge: «*Gli autori esprimono piena consapevolezza del diffuso scetticismo che circonda i pazienti che manifestano le caratteristiche della MCS, nonché i sostenitori della MCS come entità diagnostica a sé stante. La loro rigorosa metodologia, l'applicazione di principi diagnostici e le attente analisi possono servire a far cambiare idea a quanti tuttora non credono alla MCS trasformandoli almeno in ostinati agnostici*» (5)⁹.

Tuttavia, la posizione dell'American College of Physicians aveva ormai spianato la strada all'incasellamento della MCS fra i disturbi psichiatrici perché, come ci ricorda Allen Frances nel suo libro *Primo, non curare chi è normale*, «*le mode psichiatriche*

⁸ Pag. 283.

⁹ Pag. 283-284.

nascono quando un'autorità riconosciuta dà loro forza, legittimandole». Questa moda ha potuto dominare in America e, naturalmente, in Italia (17)¹⁰.

Gli studi cassati dalla Davidoff, compresi i tre in questione, verranno inseriti in quasi tutte le revisioni della letteratura sulla MCS e i risultati a cui erano pervenuti saranno considerati validi e sono tuttora citati fra quelli a sostegno della sua natura psichiatrica. D.W. Black, un convinto sostenitore della teoria psicogena, prova a difenderli affermando che *«le conclusioni di questi studi sono state criticate, ma nonostante le loro differenze metodologiche sia nella valutazione che nella selezione dei campioni, tutti gli studi importanti puntano verso la stessa conclusione»* (18). E Staudenmayer sarà della stessa opinione¹¹ (19), a riprova (se mai ce ne fosse bisogno) che Black e colleghi erano talmente certi delle loro opinioni che vedevano le restrizioni imposte dal metodo scientifico solo come un fastidioso intoppo.

Diciannove anni dopo, il GdL recepirà completamente tutti i messaggi del *Position Paper*: considererà inutili tutte le terapie proposte dai medici ecologisti (compresi evitamento, diete di rotazione, supplementi con coenzimi, integratori vitaminici e minerali); rifiuterà tutte le teorie patogenetiche che sostengono la base biologica dell'MCS; chiederà studi basati su standard di evidenza rigorosi ignorando quelli che, le evidenze, le forniscono; inserirà nel documento lo schema di un percorso diagnostico al solo scopo di escludere la presenza di altre malattie; proporrà un percorso assistenziale basato sul presupposto che ci si trovi di fronte a disturbi di natura psichica, senza tuttavia avere l'onestà di dirlo esplicitamente.

Cause del fallimento delle terapie psichiatriche secondo il *Position Paper*

Il secondo concetto contenuto nella frase di chiusura del *Position Paper*, è che i pazienti con EI sarebbero facilmente curabili dagli psichiatri... se solo accettassero di farsi curare. Riporto nuovamente il passaggio: *«molti pazienti che si affidano all'approccio della ecologia clinica fanno resistenza ad un consulto psichiatrico, ma questo potrebbe essere l'occasione di esprimere le loro preoccupazioni a medici di fiducia e premurosi in grado di fornire cure sicure senza inutili restrizioni ambientali e dietetiche»*

L'autore lascia insomma intendere che la ragione dei fallimenti dei trattamenti psichiatrici è da attribuirsi ai pazienti e non alla inidoneità delle terapie, creando un ribaltamento tra la causa e l'effetto. Questo scambio di etichetta tra abusante e abusato prepara il terreno per la delegittimazione della medicina ecologista e dei suoi pazienti, oltre che per la monetizzazione della patologia.

Di quali dati disponeva l'autore per fare una simile affermazione? Nel suo studio citato nel *Position Paper*, Terr aveva voluto dimostrare che le terapie dei medici ecologisti erano inutili. Lo studio riportava le percentuali di insuccessi, successi parziali e successi, mettendo in evidenza come questi ultimi non fossero molti. Non forniva, tuttavia, dati riguardanti gli esiti dei trattamenti psichiatrici.

A ben guardare, nemmeno gli studi di Brodsky e Stewart & Raskin contengono dati in proposito, anche se forniscono indizi significativi: nel primo si trova infatti l'ammissione che questi pazienti, *«sia che si presentino come nevrastenici, ipocondriaci,*

¹⁰ Pag. 106.

¹¹ Lo studio di Black e quelli di Staudenmayer saranno analizzati più avanti.

o fobici, sono tra le persone più difficili da trattare»; nel secondo, che tratta di un campione di 18 pazienti inviati allo studio psichiatrico dal loro medico curante, si legge che solo due avevano accettato di essere valutati da loro, mentre gli altri avevano rifiutato perché ritenevano di non avere problemi mentali. Era risaputo che la maggior parte dei pazienti con MCS negasse un rapporto causale fra eventuali disturbi psicologici e sintomi somatici, e che sostenesse che i primi comparissero in conseguenza dei secondi, ma era quasi considerato un “tratto caratteristico”. Anni dopo, in una revisione della letteratura, Sparks e coautori ammettono scoraggiati: «Sfortunatamente la maggior parte dei pazienti che hanno ricevuto la diagnosi di MCS fanno resistenza all’idea che fattori psicologici possano avere un ruolo eziologico nella loro malattia» (20).

Quella di non fornire risultati sull’efficacia delle terapie psichiatriche è un tratto comune agli studi dei fautori della teoria psicogena della MCS: chi scrive non ne ha trovati né nei 13 articoli citati dal GdL, né in altri.

H. Staudenmayer, ad esempio, è un grande sostenitore di questa linea di pensiero e dedica due lunghi lavori alla dimostrazione della validità delle cure psichiatriche nei pazienti con IEL. Eppure, non ritiene necessario inserire una sia pur piccola casistica. In compenso, fornisce indicazioni dettagliate su quali dovrebbero essere i trattamenti e ripete con gran forza che la colpa della difficoltà di applicazione e della mancanza di successo è da attribuirsi ai medici ecologisti, che plagerebbero i pazienti assecondando i loro bisogni e rinforzando i loro convincimenti (21)(22). Questa linea di pensiero sarà ampiamente condivisa da tutti i sostenitori della teoria psicogena (10).

Qualche informazione affidabile sull’utilità delle cure psichiatriche ci proviene invece da chi, pur essendo docente universitario in psicologia, crede che la MCS sia di origine tossica, come Pamela R. Gibson. Nel capitolo «Trattamento» viene citato un suo importantissimo studio al solo scopo di informare il lettore che i pazienti con MCS si sottopongono a cure strane e costose; tuttavia, lo studio dice molto di più. Si tratta di un’indagine su 917 persone con diagnosi di MCS, condotta per verificare quale fosse la percezione circa l’efficacia delle cure effettuate. Dalla ricerca emerge che i trattamenti psichiatrici fatti da medici che ritenevano che l’origine della malattia fosse psichica sono tra quelli meno efficaci, con un rapporto beneficio/danno di 1,4¹². Se, però, al trattamento psicologico si aggiunge quello farmacologico, la terapia ha molte più probabilità di essere più dannosa che benefica, e l’indice beneficio/danno arriva a valori che variano tra 0,1 a 0,6, a seconda del farmaco usato (9).

Eppure, il supporto psicologico pare essere di aiuto. Nello stesso studio, infatti, troviamo che la psicoterapia – se attuata con lo scopo non di negare, ma di aiutare a gestire la malattia – ha un rapporto beneficio/danno di 6 e un beneficio ancora superiore è apportato da meditazione, preghiera e rilassamento.

Che un atteggiamento empatico e di sostegno per superare le difficoltà e aumentare la resilienza del paziente possa essere di grande aiuto è confermato nella review della Sparks, in cui viene riferita l’esperienza positiva di Haller, un medico che aveva una bizzarra convinzione: *«il compito del medico è quello di far star meglio le persone e non di convincerle che i loro sintomi non sono causati dalle esposizioni a sostanze chimiche»* (23).

¹² Un rapporto 1/1 significa le probabilità, per un trattamento, di apportare beneficio o danno, sono uguali. Se il rapporto è superiore a 1, le probabilità che il trattamento sia benefico sono superiori a quelle che sia dannoso, ma se è inferiore, allora il trattamento ha più probabilità di far male che bene. Più avanti si vedranno i rapporti benefici/danno di altre cure.

Martin Pall ha spiegato con chiarezza i meccanismi fisiologici alla base dell'efficacia di queste pratiche apparentemente esoteriche: esse riducono l'ansia e con essa l'eccitazione dei recettori NMDA – che, in questi pazienti, sono iperattivati – contribuendo così a diminuire lo stress ossidativo intracellulare (24). E se Abba Terr e i suoi colleghi potevano non avere queste conoscenze, gli esperti del GdL, diciannove anni dopo, avevano a disposizione molti studi in grado di fornirle. Perché hanno deciso di ignorarli?

In conclusione, le due affermazioni con cui Abba Terr chiude il *Position Paper* si basano su studi che non rispondono agli standard richiesti dalla ricerca scientifica ma, nonostante ciò, i risultati di questi studi sono stati usati in tutte le review a sostegno della teoria psicogena, e continuano a essere usati ancora oggi.

Gli studi psichiatrici che supportano la tesi psicogena nel documento ISS

Probabilmente consapevoli che la pur autorevole opinione dell'American College of Physicians non era sufficiente a supportare la patogenesi psichiatrica della MCS, i componenti del GdL hanno inserito nei riferimenti bibliografici del loro documento ben 13 studi di psichiatri che la sostengono e 2 studi sperimentali di medici del lavoro, che non si sbilanciano.

Fra i 13 studi, 4 avevano già subito una valutazione negativa da parte di recensori autorevoli: 3 appartengono al gruppo degli studi esaminati da A. Davidoff e L. Fogarty (lo studio di Stewart & Raskin (1985) già menzionato, 1 studio di G. E. Simon e coll. del 1990 e 1 studio di D.W. Black del 1990) (13) (25) (26), mentre il quarto è uno studio di H. Staudenmayer e il recensore è M. Pall (27). Proprio questo studio verrà presentato per ultimo, assieme all'altro lavoro dello stesso autore che il GdL ha inserito nella bibliografia, perché fa parte dei due studi “specchio” di cui il primo vorrebbe dimostrare che la MCS non è di origine tossica e il secondo che è di natura psichiatrica. Dei rimanenti 9 studi, presenterò i riassunti e alcune considerazioni personali. In chiusura, analizzerò anche i due studi clinici a opera di medici del lavoro.

Fra tutti, il più importante è sicuramente quello che **Patricia J. Sparks** ha scritto assieme ad altri sei importanti co-autori¹³. Il titolo è ***Multiple Chemical Sensitivity Syndrome: A Clinical Perspective (II. Evaluation, Diagnostic Testing, Treatment, and Social Considerations)*** (23). Si tratta del secondo di due studi, pubblicati uno di seguito all'altro sul numero di novembre del “*Journal of Occupational Medicine*” (*JOM*) del 1994, che costituisce la seconda parte di un grande e ambizioso lavoro di ricerca. Almeno nelle intenzioni della prima autrice, avrebbe dovuto raccogliere e integrare fra loro tutte le conoscenze acquisite sulla IEI/MCS, e restituire una concezione condivisa su patogenesi, criteri valutativi, percorsi diagnostici e terapeutici, e orientamenti da dare alla ricerca.

Purtroppo, l'obiettivo non è stato raggiunto e perciò lo scritto, che parte da un'ampia revisione della bibliografia disponibile, si presenta invece come un insieme di concetti e messaggi eterogenei e contraddittori, tanto che, alla fine, il lettore rimane

¹³ I co-autori non sono collaboratori della Sparks, ma colleghi di pari grado tra cui spiccano Donald W. Black, Abba I. Terr e Gregory E. Simon, a cui si aggiungono William Daniell, Howard M. Kipen e Leonard C. Altman.

perplesso e disorientato. In certi punti, infatti, si avverte un atteggiamento empatico nei confronti dei pazienti MCS e traspare la convinzione che la malattia sia di origine tossica; in altri, si afferma esplicitamente che è un disturbo psichico ed è infine questa seconda posizione a prendere il sopravvento.

Nel loro libro *Sensibilità alle Sostanze Chimiche – Allergie, intolleranze e reazioni all'esposizione anche a piccole dosi di sostanze chimiche presenti nell'ambiente in cui viviamo*, N. Ashford e C. Miller hanno segnalato queste contraddizioni: «C'è una sorta di braccio di ferro che percorre l'intera prima parte ¹⁴ tra il tenere in giusta considerazione qualsiasi meccanismo e ciò che è il punto finale della trattazione, che viene definitivamente chiarito nella seconda parte, e cioè una forte preferenza per le origini psicogene. L'incoerenza fra la prima e la seconda parte è evidente in questa affermazione tratta dalla prima parte: "Poiché nessuna delle eziologie prospettate viene universalmente accettata sulla base delle evidenze scientifiche, l'aderenza dogmatica a una spiegazione piuttosto che a un'altra è impropria come base di trattamento dei pazienti con MCS"». Ashford e Miller notano che Sparks e coautori «violano apertamente il loro stesso ammonimento, quando raccomandano l'intervento psichiatrico o psicologico come unico e appropriato percorso di trattamento» (5)¹⁵. La disomogeneità dell'articolo rispecchia evidentemente il disaccordo fra gli autori, perché la Sparks ha dovuto aggiungere la seguente postilla: «Anche se il consenso sull'approccio alla valutazione clinica dei pazienti con MCS è stato generale, l'accordo fra i contributori e i revisori non è stato raggiunto su ogni punto».

Date le contraddizioni che contiene, lo studio, nel suo insieme, non poteva ispirare il documento dell'ISS, che si propone come senza contraddizioni. Tuttavia, era così ricco di spunti che il GdL ha deciso di farvi riferimento più volte: anzi, ne ha copiato un pezzetto qua e uno là. È infatti in questo articolo che si trova la frase con la rassicurazione che l'MCS non è grave – «Senza negare la verità dei sintomi, il paziente deve essere rassicurato che l'MCS non è associata a malattie progressive o mortali» – e quella con l'ammonimento nei confronti delle terapie non ortodosse: «Certi pazienti hanno tentato di seguire trattamenti strani [...] Senza giudicare le motivazioni che spingono i pazienti a cercare tali terapie, è responsabilità del medico metterli in guardia circa la loro mancanza di efficacia» ¹⁶.

La Sparks enfatizza la raccomandazione, già presente nel *Position Paper*, di effettuare tutti gli esami diagnostici necessari a escludere la presenza di qualunque patologia che potrebbe spiegare anche solo parzialmente la sintomatologia. Anche questa indicazione sarà seguita dal GdL, il quale – ripeto – eviterà accuratamente di proporre qualunque indagine finalizzata a rilevare la presenza di stress ossidativo, aumento delle citochine infiammatorie, diminuzione degli enzimi detossificanti e stato dei geni che codificano per questi ultimi.

Tuttavia, l'articolo contiene anche qualcosa di unico nel suo genere, la dichiarazione esplicita delle ragioni che spingono la classe medica ortodossa, in particolare i medici del lavoro e quelli legati alle assicurazioni, a rifiutare l'origine tossica

¹⁴ Si riferisce al primo dei due studi pubblicati che ha lo stesso titolo del secondo – *Multiple Chemical Sensitivity Syndrome: A Clinical Perspective* – e come sottotitolo: *Case Definition, Theories of Pathogenesis, and Research Needs*.

¹⁵ Pag. 284.

¹⁶ Come vedremo più avanti, nel 2003 Pamela Reed Gibson fornirà dati precisi sull'efficacia dei vari trattamenti.

della malattia: «*Il riconoscimento di questa sindrome come malattia in grado di causare disabilità permanente necessiterebbe di cambiamenti nella copertura e nell'erogazione dei servizi sanitari, nell'attribuzione dei compensi ai lavoratori e nella regolazione delle sostanze chimiche nei luoghi di lavoro e nell'ambiente negli Stati Uniti [...] il fardello economico imposto dalla riduzione diffusa delle esposizioni a livelli di grandezza molto inferiori a quelli considerati sicuri per la maggior parte delle persone per proteggere anche il più sensibile membro della popolazione può essere più di quello che la società può o desidera sopportare. I costi economici di un simile approccio potrebbero essere enormi*» (23). In altre parole, il sistema produttivo non intende sopportare i costi di un eventuale danno alla salute prodotto da sostanze chimiche a concentrazioni fino a oggi ritenute sicure al solo scopo di proteggere alcune persone fragili. Più chiaro di così...

Nel GdL erano presenti ben quattro cattedratici di Medicina del Lavoro, la categoria professionale che più di altre ha incontrato persone con questi strani corredi sintomatologici. Si tratta di quattro personaggi prestigiosi nel loro campo e, nonostante in Italia la conflittualità non fosse così accesa come negli USA, erano evidentemente tutti consapevoli delle implicazioni del riconoscimento della MCS come malattia indotta da sostanze tossiche, perché nel documento del GdL hanno ignorato la definizione proposta da Claudia Miller – TILT, ovvero Toxicant-Induced Loss of Tolerance (Perdita di Tolleranza Indotta da Sostanze Tossiche) – e non si sono accontentati neppure di quella più diffusa. Prendendo ispirazione da una definizione che non aveva alcun consenso ufficiale (quella dell'IPCS), hanno deciso di aggiungere l'aggettivo «*idiopatica*» (con tutta la sua ambiguità e ipocrisia) al termine «*intolleranza*», accogliendo così senza resistenza alcuna l'idea che la malattia fosse di origine psichica. La diagnosi condannava i malati, ma risolveva molti problemi.

Dei rimanenti 8 studi non recensiti da altri, uno rappresenta la proposta di un'ipotesi sul meccanismo psicopatogenetico della MCS. Gli autori sono **Giardino N. D. e Lehner P. M.**, e il titolo è ***Behavioral conditioning in idiopathic environmental intolerance*** (28).

Non è uno studio su pazienti, ma l'esposizione della teoria degli autori, secondo cui la IEI sarebbe l'evoluzione clinica di uno stress sul quale si è innescato un riflesso complesso che parte da quello pavloviano. Gli odori incriminati sarebbero lo stimolo secondario associato allo stimolo primario (le sostanze chimiche) che ha provocato il danno. Secondo questa teoria, gli odori avrebbero quindi il ruolo del suono della campanella negli esperimenti di Pavlov: evocare riflessi positivi o negativi a seconda dell'evento a essi collegato. Questi riflessi, poi, attraverso processi di sensibilizzazione e generalizzazione, perderebbero specificità fino a coinvolgere non solo il sistema nervoso centrale e autonomo, ma anche il sistema immunitario.

Si tratta insomma della proposta di una teoria patogenetica che non vuole spiegare completamente la IEI ma che, secondo Giardino e il suo gruppo, potrebbe integrare le altre conoscenze. Nell'articolo si legge: «*Non intendiamo in nessun modo suggerire che il condizionamento comportamentale (behavioral conditioning) spieghi completamente la IEI (invero presenteremo dati che dimostrano che non può). Presentiamo una revisione di teorie ed evidenze che propongono il condizionamento comportamentale come un possibile cofattore allo sviluppo di questo disordine poco capito*».

Su questa base, gli autori ritengono che alcuni trattamenti desensibilizzanti potrebbero rivelarsi utili per i pazienti con IEI, tuttavia riconoscono che questi, che si

sono dimostrati molto efficaci nella sindrome da stress post-traumatico, risultano pressoché inutili con i malati ambientali. Concludono affermando che si tratta di una forma morbosa in gran parte sconosciuta, per cui sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere il fenomeno.

Meccanismi simili a questo saranno evocati da Black e Staudenmayer, che però li sosterranno con molta maggior convinzione e li aggiungeranno ad altri, tutti di origine psichica.

Gli altri studi hanno la caratteristica comune di mettere a confronto la prevalenza di disturbi psicologici nei pazienti con MCS con quella in pazienti con altre patologie o in controlli sani. Il primo è uno studio del 1993, l'autore principale è **G. E. Simon** e il titolo è *Immunologic, Psychological, and Neuropsychological Factors in Multiple Chemical Sensitivity* (29). Una serie di parametri immunologici e test psicologici in un gruppo di 26 persone con MCS vengono confrontati con quelli di un gruppo di pazienti che soffrono di patologie muscolo-scheletriche da lavoro o post-traumatiche. L'autore dichiara di aver posto molta cura nella selezione dei partecipanti, per non incorrere nell'errore metodologico del suo precedente studio, errore di cui era evidentemente consapevole¹⁷. Dal confronto emerge che fra i due gruppi non vi sono differenze immunologiche significative ma, sul piano psicologico, nei pazienti con MCS vi è una maggior prevalenza di stati di ansia, depressione e ipocondria (45% vs 15%). Gli autori concludono che questi tratti psichici possono giocare un ruolo importante nella genesi della malattia.

A questo studio si possono fare un paio di importanti critiche. La prima è che i pazienti del gruppo di confronto non soffrono di patologie sconosciute che coinvolgono il sistema nervoso centrale, ma di affezioni ben note del comparto muscolo scheletrico: forme morbose croniche, più o meno invalidanti, però ben inquadrare dal sistema sanitario e perciò familiari e accettate dalla società (aspetto, questo, non certo irrilevante nel sedare l'ansia che un'infermità, negata e che non si risolve in tempi brevi, inevitabilmente produce).

La seconda critica è che i pazienti del gruppo di controllo non sono costretti a una reclusione permanente a causa di barriere che impediscono la vita sociale e questo aspetto viene ignorato non solo da Simon, ma da tutti i ricercatori che hanno studiato la relazione fra ansia, depressione e MCS. Eppure, nel 1993 dovrebbe essere almeno "intuitivo" che la reclusione e l'impedimento ai rapporti affettivi e sociali non può che peggiorare una situazione neuro-psicologica. Forse gli studiosi hanno pensato che queste barriere non esistono e che sono nella mente dei pazienti; tuttavia, è sorprendente che il rapporto fra isolamento forzato e depressione non sia stato assolutamente preso in considerazione.

Lo studio più recente della bibliografia dell'ISS è del 2006, l'anno in cui il GdL ha cominciato a lavorare, e ha come autore principale **L. M. Binder**. Dal titolo *MMPI-2 Profiles of Persons with Multiple Chemical Sensitivity* (30), lo studio presenta il confronto tra i profili psicologici di 14 pazienti con MCS (rilevati al momento dello studio) e quelli di due gruppi di controllo composti da persone affette da convulsioni epilettiche e non-epilettiche di origine sconosciuta. Questi gruppi di controllo sono ricavati dagli archivi dell'autore, che dichiara che hanno caratteristiche generali tali da consentire il raffronto.

¹⁷ A. Davidoff aveva messo in evidenza come un grave bias dello studio precedente di Simon fosse legato proprio alla selezione dei pazienti (16).

Binder, a differenza di Simon, non si preoccupa della modalità di scelta del campione: i soggetti dello studio, che riportano «*sintomi compatibili con la diagnosi di MCS*»¹⁸, al momento del reclutamento sono tutti coinvolti in cause per il riconoscimento di un danno da esposizione a sostanze tossiche sui luoghi di lavoro, e sono tutti pervenuti all'ambulatorio dell'autore perché inviati (dai rappresentanti delle compagnie incriminate) per una valutazione neuropsichiatrica "indipendente".

Non c'è bisogno di essere la Davidoff per vedere i bias dello studio: un conflitto di interessi grande come un macigno, l'enorme errore metodologico nella scelta dei soggetti (tutti coinvolti in processi per il riconoscimento di danni), la non accurata valutazione dei pazienti – l'articolo dice semplicemente «*pazienti con sintomi riferibili alla MCS*» – e la discutibilità metodologica del confrontare i dati raccolti durante lo studio con quelli di pazienti presenti in archivio. Spiace, ma non sorprende, che i componenti del GdL – in gran parte competenti di metodologia della ricerca – non se ne siano proprio accorti.

Dopo aver energicamente escluso che ci possano essere state esposizioni pericolose nei luoghi incriminati (vicinanza a un deposito di gas nervino, interno di una fabbrica di stampanti per computer e una piscina dove venivano usati prodotti al cloro per la sanificazione!), Binder confronta i profili psicologici dei vari gruppi mediante il questionario MMPI-2¹⁹ e trova che gli indici di ansia, depressione e ipocondria dei soggetti con MCS sono superiori a quelli dei due gruppi controllo. Ne deduce che l'essere coinvolti in un contenzioso per risarcimento danni giochi un ruolo importante nella genesi dei sintomi della MCS e che essa sia quindi essenzialmente di origine psicologica.

È importante ricordare che nel 2006 erano stati già pubblicati numerosi studi di genetica e di biochimica molecolare: in particolare, gli studi di McKeown-Eyssen e di Martin Pall fornivano prove importanti sulla possibile patogenesi tossica della MCS. Eppure, Binder non li prende in considerazione (31) (24). Ovviamente, nemmeno il GdL.

Nancy Fiedler e il suo gruppo sono presenti con 3 lavori pubblicati rispettivamente nel 1994, 1996 e 1997. Nel primo, dal titolo *Neuropsychology e Psychology of MCS* (32), l'autrice rileva che i pazienti con MCS e Sindrome da Fatica Cronica (Chronic Fatigue Syndrome, CFS) hanno dei disturbi psicologici, ma i sintomi presentati sono gli stessi dei pazienti con disturbi neurologici riconosciuti. Si tratta di un rilievo importante, eppure quasi completamente ignorato dalla maggior parte degli studiosi che si sono occupati di MCS.

Nel secondo studio, dal titolo *A Controlled Comparison of Multiple Chemical Sensitivities (MCS) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS)* (33) Fiedler dimostra che i pazienti con MCS non sono distinguibili da quelli con CFS sotto il profilo psichiatrico e neuropsichiatrico, e dice anche che una buona parte dei pazienti con CFS si dimostra sensibile a molte sostanze chimiche alle stesse concentrazioni dei pazienti con MCS.

Sia i pazienti con MCS che quelli con CFS presentano più spesso dei controlli depressione, ansia e ipocondria, ma il sottogruppo che ne è più affetto è quello dei soggetti con MCS che non ricordano un'esposizione scatenante precisa. La Fiedler suppone che

¹⁸ Evidentemente, non avevano una diagnosi fatta da un medico ecologista. Non sono descritti nel dettaglio né i sintomi, né la gravità (cosa che sarebbe risultata facile da fare se fosse stato somministrato il questionario QEESI).

¹⁹ MMPI-2 è l'acronimo di Multiphasic Minnesota Personality Inventory-2, un questionario complesso messo a punto dall'Università del Minnesota per scoprire i disturbi della personalità.

costoro, proprio perché non hanno un momento di riferimento, siano stati inconsapevolmente esposti più a lungo degli altri a sostanze tossiche e quindi hanno subito uno stress maggiore.

Il terzo studio, *Chemical Sensitivity: The Scientific Literature* (34), è una rassegna della letteratura sulla MCS ed è basato sulle relazioni di un convegno che si è tenuto un anno prima a Princeton. Lo scopo del convegno avrebbe dovuto essere «sviluppare degli approcci sperimentali per testare il rapporto fra esposizione a basse concentrazioni di sostanze chimiche e sintomatologia fra le persone sensibili», ovvero rispondere alla domanda: «Esiste un sottoinsieme di pazienti che, quando esposti a concentrazioni di sostanze chimiche ben al di sotto degli standard tollerati dalla maggior parte degli individui, manifesta una sintomatologia che possa essere quantificata oggettivamente?»

La rassegna prende in considerazione i risultati di 10 studi (fra cui quelli già citati di Stewart & Ruskin, D.W. Black e G.E. Simon) e ne riporta i risultati: dati demografici, scolarità, tempo d'insorgenza e durata della malattia, fattori scatenanti, sensibilità alle sostanze chimiche, sistema immunitario, organi o sistemi coinvolti, prove di stimolazione, valutazioni neuropsicologiche e profilo psichiatrico, confrontando i risultati riportati dai vari gruppi. Il dato più importante, che emerge con disarmante costanza, è che i pazienti con MCS soffrono più spesso delle persone normali di depressione, ansia e sintomi di cui non si conosce l'origine; a volte, questi sintomi sono collocati nel capitolo dell'ipocondria, mentre altre volte vengono classificati come disturbi somatoformi. Tuttavia, il convegno non fornisce risposte alla domanda che si era posto: non suggerisce approcci sperimentali e non identifica il sottoinsieme delle persone sensibili. In conclusione, Nancy Fiedler ammette che è molto difficile trovare dei gruppi omogenei da studiare, anche usando la definizione di MCS proposta da Cullen; d'altra parte, insiste, «capire le caratteristiche dei soggetti da studiare è cruciale per capire la sensibilità chimica».

La conclusione della Fiedler è che «qualunque sia la causa, il primo passo necessario per stabilire se la sensibilità chimica rappresenti una malattia che richiede un nuovo modello, come descritto dalla Miller, è dimostrare una relazione fra esposizione a sostanze chimiche, ai livelli riportati clinicamente, e sintomi in un gruppo ben definito di pazienti». Da tutto il suo lavoro appare che l'autrice non sia del tutto convinta che la MCS sia di origine psichica: ammette di non sapere quale sia l'essenza della entità clinica a cui si trova di fronte e invita alla ricerca.

D. W. Black, invece, non ha dubbi e nel 2000 intende riaffermare l'origine psichica della IEI/MCS con un articolo dal titolo *The Relationship of Mental Disorders and Idiopathic Environmental Intolerance*, in cui riunisce tutte le prove di cui dispone per supportare la tesi (18)²⁰.

Lo scritto è composto da una rassegna di 12 lavori di vari autori, seguita dai riassunti di tre studi dello stesso Black: uno studio retrospettivo sull'evoluzione clinica dell'IEI, uno studio che contiene un'analisi sul rapporto fra IEI e incidenza di problemi

²⁰ Questo studio è uno dei tre citati nel paragrafo «Trattamento» ed è quello a sostegno dell'affermazione che nell'IEI è inutile evitare l'esposizione agli agenti chimici (cosa che, come vedremo, l'autore non riesce a dire).

psichiatrici fra i parenti di primo grado, e un'indagine sulla prevalenza di Sindrome della Guerra del Golfo ²¹ tra i veterani di quella guerra.

Dei 12 studi citati, ben 6 sono fra quelli bocciati dalla Davidoff, eppure Black ritiene che le loro conclusioni siano comunque attendibili e li inserisce tranquillamente nell'elenco, assieme ad altri 6 studi.

Dopo aver riassunto i risultati di questa revisione in due tabelle e aver mostrato che da esse emerge come i pazienti con IEI/MCS siano affetti da depressione, ansia e disturbi somatoformi più spesso dei controlli, Black si dilunga nell'illustrare le possibili origini psicologiche della loro patologia (violenza, stress, disadattamento, etc.) e osserva che, nonostante l'IEI sia associata in maniera statisticamente significativa a disturbi psicologici e/o a problemi sociali, i pazienti negano quasi sempre l'origine psichica della malattia, rifiutano lo psicologo e affermano di aver bisogno di un aiuto medico non psichiatrico. L'autore conclude che un simile cocciuto atteggiamento può essere spiegato solo dal rafforzamento iatrogeno dei loro convincimenti provocato dai medici ecologisti.

Black prosegue presentando il riassunto di un suo lavoro molto citato, l'*Iowa Follow-up Study* ²², nel quale tocca anche l'aspetto terapeutico (35). Lo studio parte dai dati di un'indagine effettuata dal suo gruppo nel 1988, nella quale vengono intervistati 26 soggetti con diagnosi di «*malattia ambientale*», e valuta i cambiamenti avvenuti dopo nove anni. Lo scopo dello studio è conoscere l'evoluzione clinica della IEI e controllare se e quali modifiche sono sopravvenute col tempo nella salute, nelle terapie, nei convincimenti e, complessivamente, nello stile di vita dei pazienti. Da questo controllo, a cui prendono parte 18 dei partecipanti originali (69,2%), emerge che in genere i pazienti si sentono meglio: tutti sono molto soddisfatti delle loro terapie, anche se alcuni non sono più seguiti direttamente da medici ecologisti. Nonostante siano consapevoli della natura controversa della loro malattia, tutti ritengono che sia di origine fisica e non psicologica. Prendono meno medicine di prima, ma hanno cambiato stile di vita e il cambiamento maggiore (e comune a tutti) è «*evitare l'esposizione a sostanze chimiche*» ²³, sia eludendo i luoghi inquinati che creando un ambiente dove vivere libero da inquinanti. Black non esprime alcun parere e si limita a prendere atto della «stranezza» di queste persone.

Segue un altro studio, col quale l'autore ha indagato la possibile relazione fra disturbi psichiatrici di familiari di IEI e i loro congiunti malati (36). Da questa indagine emerge che i parenti di I grado di pazienti con IEI sono affetti da disturbi mentali di vario tipo più spesso dei controlli. Non si spinge a spiegare questa associazione, ma ipotizza che i pazienti con IEI provengano da famiglie con «*alta predisposizione genetica ai disturbi mentali*» ²⁴.

L'ultimo lavoro presentato è un'indagine fra i reduci della Guerra del Golfo dello stato dello Iowa, condotta qualche tempo prima da Black e collaboratori allo scopo di rilevare la prevalenza di sintomi riferibili alla IEI fra i militari coinvolti nella Guerra del Golfo, e verificare al contempo se ci siano differenze fra il personale impegnato sul campo e i riservisti, e se fra i soggetti con IEI la prevalenza di sintomi e disturbi psichiatrici sia superiore a quella degli altri militari (37). Sull'aspetto psichiatrico, gli autori fanno un

²¹ La Sindrome della Guerra del Golfo è caratterizzata da un quadro clinico non chiaro, che comprende sintomi di stanchezza cronica, fibromialgia e sensibilità alle sostanze chimiche.

²² L'Iowa Follow Up Study è la continuazione di uno studio del 1990 che aveva, secondo P. Davidoff, ben 13 bias metodologici.

²³ Su questo punto si ritornerà quando verrà trattato l'evitamento.

²⁴ [I pazienti con IEI] «*may simply come from families genetically "loaded" for mental disorders*». (Testo originale)

ulteriore approfondimento e indagano se la prevalenza di disturbi psicologici fra i soggetti con IEI sia maggiore che nei loro commilitoni anche prima di essere inviati in guerra ²⁵. Naturalmente, tutte e tre le ipotesi sono confermate. Fra i militari impiegati in guerra, l'incidenza di IEI risulta il doppio rispetto ai riservisti, i soggetti con sintomi riferibili all'IEI hanno una maggior prevalenza di disturbi psichiatrici (ansia, depressione, panico etc.) rispetto agli altri ed emerge anche che, prima di essere inviati in missione, hanno richiesto supporto psicologico più spesso dei colleghi.

L'indagine viene condotta mediante la somministrazione di un corposo questionario che prende in considerazione molte variabili da mettere in relazione alla IEI, ma fra queste non c'è né l'esposizione a sostanze tossiche né il carico vaccinale. Sulle variabili prese in considerazione viene eseguita l'analisi di regressione logistica univariata, per evidenziare il livello di correlazione con i presupposti fattori di rischio: disturbo generalizzato d'ansia attuale, disturbo da panico attuale, sindrome da stress post-traumatico attuale, depressione attuale, trattamenti psichiatrici precedenti, precedente uso di farmaci psicotropi, genere, impiego sul campo, età, livello di preparazione, diagnosi di IEI fatta da un medico. Tutti questi fattori risultano correlati al rischio di IEI, ma quello con la forza di associazione più elevata è la diagnosi di IEI fatta da un medico, per cui Black conclude che *«poiché un fattore di rischio importante per la IEI è dato dalla diagnosi fatta da un medico, potrebbe essere che il rinforzo iatrogeno giochi un ruolo importante sia nell'accettazione che nel mantenimento del convincimento della malattia»*.

Questa conclusione sembra confermare la posizione di Black, espressa in tutte le sue precedenti pubblicazioni e condivisa dai sostenitori della teoria psicogena, ovvero che i medici ecologisti sono una concausa importante, se non la causa principale, della patogenesi della malattia che, quindi, è di origine psichica a rafforzamento iatrogeno. Se però si va a leggere l'articolo sui veterani a cui Black fa riferimento, si intuisce che proprio questa ricerca deve aver scosso alcune sue certezze (37). Rivelatrici sono le frasi con cui chiude quel lavoro, che dicono che molti medici guardano con scetticismo la MCS perché le associazioni dei medici americani non l'hanno riconosciuta come entità nosologica, ma: *«Nonostante ciò, i risultati [dello studio sui veterani N.d.A.] mostrano che le persone che si ammalano di sensibilità chimica sono molte e la loro condizione non può essere ignorata. Questo studio, e l'uso di una definizione operativa per MCS/IEI, può aiutare a identificare un gruppo di persone che richiedono ulteriori approfondimenti. Le ricerche future dovrebbero focalizzarsi sul validare i dati raccolti e, se confermati, valutare i possibili fattori eziologici, inclusi i contaminanti ambientali, gli agenti infettivi, i farmaci, i vaccini e gli stress psicologici»*.

Dopo aver fatto queste due affermazioni contrastanti a poche settimane di distanza l'una dall'altra - i due studi sono stati pubblicati nello stesso anno - D.W. Black non si occuperà più di MCS. Non rinnegherà mai le sue precedenti posizioni e sarà fra gli autori più citati a sostegno della tesi psicogena, ma la sua ultima riflessione sarà completamente ignorata. Avrà molto successo sia professionale che accademico e i suoi successi spazieranno, e spaziano, dalle disfunzioni sessuali alle dipendenze da gioco. Sarà coperto di soldi e onori, ma si terrà ben lontano dai problemi di inquinamento ambientale.

Oltre a lui, anche la Fiedler e la Sparks non si occuperanno praticamente più di MCS, a riprova che, a cavallo degli anni duemila, il dubbio che la MCS non fosse di origine psichica incomincia a farsi strada anche fra i propugnatori della teoria psicogena.

²⁵ Black inferisce queste conclusioni dal numero di consulenze psicologiche richieste e dalla quantità di psicofarmaci assunti.

Tuttavia, questo dubbio non sfiora mai Hermann Staudenmayer, il sostenitore della teoria più radicale dell'origine psichica dell'IEI/MCS, che afferma: «*I fattori psicologici sono necessari e sufficienti per spiegare i quadri clinici dei pazienti con Intolleranza Ambientale*» (38)²⁶. Nella sua linea di pensiero non c'è spazio per niente altro, neanche per possibili concause, e tutto è spiegabile all'interno della psicologia.

H. Staudenmayer decide di dimostrare che, se si applicano alla IEI/MCS i criteri a suo tempo individuati da Bradford Hill per identificare un possibile rapporto di causalità fra due fenomeni che sembrano in relazione fra loro ma di cui non esiste prova certa, si riesce facilmente a escludere l'origine tossica e a provare quella psichica. Perciò, nel 2003, pubblica su *Toxicological Review* due articoli, in realtà un unico lavoro diviso in due parti, che hanno lo scopo di negare la prima ipotesi e affermare la seconda (39) (40). Il GdL ha deciso di citarli entrambi.

Sir Austin Bradford Hill, al tempo professore emerito di statistica presso la London University, nel 1965 aveva pubblicato un articolo in risposta a un problema che gli era stato posto: trovare strumenti per scoprire il possibile ruolo dei fattori ambientali nella genesi di forme morbose, quando non è evidenziabile una relazione diretta di causa ed effetto. Aveva identificato nove distinti criteri e suggerito di usarli come strumento utile per prendere delle decisioni sulla base dei dati disponibili. I criteri individuati sono: forza dell'associazione, consistency²⁷, specificità, rapporto temporale, gradiente biologico, plausibilità, coerenza²⁸, sperimentazione e, a volte, analogia (41)^{29 30}. Dopo aver illustrato il significato di ciascuno dei criteri, lo studioso aveva precisato che «nessuno dei miei criteri può costituire una prova indiscutibile a favore o contro l'ipotesi del rapporto causa-effetto e nessuno è una condizione sine-qua-non. Quello che possono fare, con forza più o meno grande, è aiutarci a decidere di fronte alla questione fondamentale: c'è un altro modo di spiegare l'insieme di fatti che stiamo osservando? Esiste un altro modo plausibile, allo stesso modo o di più, che può spiegare una relazione di causa ed effetto?».

Il lavoro di Bradford Hill è esemplare per chiarezza di esposizione e linearità di pensiero. La sua riflessione, che parte dall'esperienza personale, è caratterizzata dalla prudenza, dall'importanza data al dubbio e dalla consapevolezza dell'incompletezza delle conoscenze che caratterizza il sapere scientifico. Oggi, con l'avanzamento della capacità di analisi delle scienze statistiche, alcuni criteri da lui identificati sono considerati deboli e/o integrabili con altri, ma il principio che aveva ispirato il suo lavoro viene considerato un valore indiscutibile: «*Ogni lavoro scientifico è incompleto - sia esso osservazionale o*

²⁶ La frase citata da Martin Pall proviene dalla pagina 20 del libro di H. Staudenmayer che porta il titolo *Environmental Illness: Myth and Reality* (Boca Raton, FL: Lewis Publishers;1999)

²⁷ Il termine "consistency", spiega Hill, deve rispondere alla seguente domanda: "[il fenomeno] è stato osservato ripetutamente e da persone diverse, in posti, circostanze e tempi diversi?" Ho deciso di mantenere il termine inglese perché l'equivalente italiano "consistenza" non ne traduce completamente il significato, così come non lo veicolano altre traduzioni quali: "costanza", "coerenza", "compattezza" e "densità". Secondo me, il termine più aderente all'originale potrebbe essere "diffusione".

²⁸ Il rapporto di supposta causalità non dovrebbe confliggere con i fatti generalmente conosciuti della storia naturale e della biologia della malattia.

²⁹ Esempi usati sono rosolia e talidomide: se una malattia o un farmaco provocano danni nella prima fase della gravidanza, anche altri potrebbero farlo.

³⁰ L'articolo è stato pubblicato una prima volta nel 1965, ma è stato ripubblicato nel 2015 a cura della Royal Society of Medicine.

sperimentale. Tutto il lavoro scientifico può essere sconvolto o modificato dall' avanzare delle conoscenze» (41).

Proprio questo principio è tradito più spesso perché, se l'avanzare delle conoscenze ha messo in discussione più di una certezza, molti studiosi non sono disposti a rinunciare alle loro. Fra questi vi sono, appunto, H. Staudenmayer (che lo ignora completamente) e i 16 insigni membri del GdL.

In *Explaining Unexplained Illnesses* (38), Martin Pall sottopone a un'analisi rigorosa il primo articolo di Staudenmayer, *Idiopathic environmental intolerance: part 1 - a causation analysis applying Bradford Hill's criteria to the toxicogenic theory*, e dimostra con abbondante documentazione che Staudenmayer può affermare che i criteri di Hill non soddisfano l'ipotesi dell'origine tossica della MCS solo perché ha ignorato con sistematicità tutta la bibliografia che attestava il contrario, che nel 2003 era già imponente e aveva apportato nuove e importanti conoscenze sia nel campo della genetica che in quello della biochimica. Pall segnala, criterio dopo criterio, quali e quanti studi Staudenmayer ha dovuto ignorare per poter affermare che la teoria tossicogena è priva di supporto scientifico. Dopo aver inserito in ogni punto il supporto bibliografico necessario, conclude che l'articolo in questione è fallace e che, contrariamente a quanto vi si afferma, la teoria dell'origine tossica soddisfa in maniera robusta almeno cinque dei criteri proposti da Hill: forza dell'associazione, consistency (diffusione), rapporto temporale, plausibilità e analogia. Avrebbe aggiunto un altro criterio – i dati da esperimenti su animali – ma, poiché Hill non lo aveva preso in considerazione, dichiara di non sapere con certezza se l'avrebbe considerato valido (38)³¹.

Alla fine della sua esposizione, Pall ricorda anche che, anni prima, Claudia Miller aveva pubblicato uno studio in cui, usando anche lei i criteri di Hill, prova che la teoria dell'origine tossica della MCS ne soddisfa almeno sei. Lo studio è del 1996, perciò Staudenmayer deve esserne a conoscenza, ma naturalmente non lo cita, né lo discute. Pall conclude che la completa incapacità di Staudenmayer e collaboratori di trovare anche una sola evidenza che il meccanismo tossicogeno soddisfa i criteri di Hill testimonia la «dimensione del pregiudizio (lett. bias) della loro "review basata sulle evidenze"» (38)³².

Martin Pall non si occupa del secondo studio solo perché lo ritiene un esercizio inutile, ma qui lo valuterò come ho fatto per tutti i lavori di cui non ho trovato alcuna recensione.

L'articolo *Idiopathic environmental intolerance: part 2 - a causation analysis applying Bradford Hill's criteria to the psychogenic theory* (40) si divide in due parti: nella prima, Staudenmayer persegue l'obiettivo di smantellare le critiche alla teoria psicogena fatte dai sostenitori dell'origine tossica; nella seconda, analizza l'applicabilità dei criteri di Bradford Hill alla teoria stessa.

Per demolire le critiche alla teoria psicogena, afferma che è più solida di quella tossicogena perché è stata accettata dalla maggior parte della comunità scientifica, mentre per la teoria dell'origine tossica non ci sono prove e spetta ai suoi sostenitori trovarle. Fa questa affermazione dimenticando, ovviamente, i numerosi studi che dimostrano i

³¹ Pag. 218 – 225.

³² Pag.225.

meccanismi biologici, ad esempio i lavori di R.W. Haley e di Martin Pall ³³, usciti rispettivamente nel 1999 e nel 2002, che mostrano l'uno la minor efficienza dell'enzima detossificante arilesterasi nei veterani colpiti da Sindrome del Golfo e l'altro il ruolo del mancato smaltimento dei radicali liberi (42) (24). Questi studi avrebbero fatto sorgere un dubbio a chiunque, ma Staudenmayer non è proprio il tipo da avere dubbi.

Quindi, senza citare le fonti, risponde alle critiche che alcuni studiosi (psichiatri e non) hanno fatto ai metodi con cui sono stati condotti gli studi dei sostenitori della teoria psicogena e usa gli stessi argomenti di Black. Come lui, afferma tranquillamente che *«anche se le selezioni dei partecipanti non erano state accurate e i parametri misurati non erano confrontabili»*, il fatto che tutti gli studi siano pervenuti a risultati simili sta ad indicare che sono sostanzialmente corretti.

Conclusi questi due compiti, l'autore inizia a dimostrare come la teoria psicogena soddisfi i criteri di Bradford Hill e affronta un criterio dopo l'altro.

Il primo criterio, "forza dell'associazione", sarebbe soddisfatto perché tutti i sintomi dei pazienti (con l'esclusione di quelli sicuramente attribuibili ad altre cause) sarebbero di origine psichica. Lo stato di ansia e gli attacchi di panico sono tipici disturbi psicologici, come pure tutti i sintomi somatoformi. In tutte le cosiddette malattie ambientali – ovvero sindrome dell'edificio malato, tossicità da amalgama dentale o da xenotrapianti, sindrome della Guerra del Golfo, sensibilità ai campi elettromagnetici, malattie indotte da muffe, etc. – non era stata scoperta alcuna base organica. Invece, la teoria psicogena presuppone che vi sia una predisposizione genetica e una storia di abusi di vario tipo. Questa associazione, dice Staudenmayer, è stata trovata.

Secondo criterio: "consistency". Bradford Hill aveva scritto che il criterio doveva rispondere alla domanda: il fenomeno è stato osservato più volte, in persone diverse, in posti, circostanze e tempi diversi? Tuttavia, Staudenmayer ne dà una interpretazione personale e non riporta né tempi e circostanze di osservazioni di casi né focolai di MCS fatti da gruppi indipendenti. Riporta invece alcuni studi, fra cui uno suo, in cui i gruppi di persone con sensibilità chimica sono stati sottoposti a esperimenti di stimolazione olfattiva. I risultati degli studi sono che le risposte dei partecipanti sembrano guidate dal caso e quindi negano l'ipotesi di ipersensibilità. Dopo aver rigettato le critiche che alcuni (che non nomina) hanno sollevato nei confronti dei metodi con cui gli studi sono stati condotti, giunge alla conclusione che i risultati soddisfano il secondo criterio di Hill.

Vale la pena di accennare qui ai principi metodologici a cui avrebbero dovuto attenersi gli sperimentatori che volessero verificare la sensibilità alle sostanze chimiche con esposizioni alla cieca: Claudia Miller, a suo tempo, aveva chiaramente spiegato quali fossero i criteri che dovevano guidare la selezione dei partecipanti agli studi e come questi dovessero essere preparati. I pazienti dovevano essere abbastanza gravi, non semplicemente ipersensibili agli odori. Aveva perciò messo a punto uno strumento sensibile e specifico, l'EESI, un questionario capace di consentire una selezione corretta; aveva anche ammonito che, prima di sottoporre una persona con MCS a una stimolazione olfattiva, è importante farle trascorrere un periodo di disintossicazione in ambiente pulito,

³³ Gli articoli che Martin Pall aveva pubblicato prima del 2002 sullo stress ossidativo erano già molto numerosi, ma qui viene citato quello che affronta il tema in maniera più esaustiva.

in modo da togliere al sistema olfattivo le stimolazioni di fondo (maskers) che ne alterano la risposta (5) ^{34 35}.

Staudenmayer non segue nessuno degli avvertimenti: nessun criterio nella selezione, nessun periodo di disintossicazione. Non solo, dota i partecipanti di mascherine a cui ha aggiunto del profumo, per togliere loro la capacità di riconoscere le sostanze da studiare immerse nell'ambiente! (43).

Lo studio più rigoroso che prova come il sistema nervoso-recettoriale dei pazienti con MCS abbia un tempo di adattamento più lungo delle persone normali è posteriore al lavoro di Staudenmayer, ma è disponibile nel 2006: si tratta di uno studio del canadese M. R. Joffres e collaboratori, in cui i partecipanti, prima di essere sottoposti a prove di stimolazione, vengono fatti stazionare in un ambiente privo di inquinanti, per eliminare qualunque causa confondente nell'eccitazione dei recettori (44). Durante quel periodo vengono misurati alcuni parametri fisiologici, fra cui la conduttanza della cute. Emergono due dati oggettivi importanti: il tempo di raggiungimento dello stato basale è significativamente più lungo nei pazienti con MCS che nei controlli; la conduttanza cutanea si modifica nei pazienti con MCS esposti a sostanze chimiche ben prima che essi avvertano lo stimolo olfattivo, e tale modifica è correlata correttamente nel 90% dei casi all'immissione nell'ambiente di sostanze chimiche, e ha specificità e sensibilità superiori a quelle delle percezioni coscienti. Naturalmente, il GdL non ha preso in considerazione questo studio.

Terzo criterio: "specificità". Nel contesto della teoria psicogena, la questione va posta in questi termini: esistono certe condizioni psichiatriche con sintomi specifici? Staudenmayer riferisce che, da alcuni studi, è emerso che molti pazienti con MCS vanno incontro a crisi di ansia o attacchi di panico con sudorazione e iperventilazione quando pensano di essere sottoposti a test di esposizione, sia che si tratti di esposizioni vere che di simulazioni. Ne ha dedotto che: o hanno una condizione neurobiologica simile a quella dei disturbi da panico, o esiste un meccanismo di paura mediato dal SNC (sistema nervoso centrale) che coinvolge corteccia prefrontale, ippocampo e amigdala, che viene attivato in anticipo rispetto al test di provocazione. Pertanto, secondo lui, questi studi psicofisiologici supportano il criterio di specificità per la genesi psichica.

C'è da notare che l'autore, volente o nolente, deve dare però una base fisica ai sintomi della MCS, anche se solo in forma di eccitazione nervosa. Che l'eccitabilità di alcuni distretti cerebrali e periferici sia alterata era inoltre già stato dimostrato da Bell e confermato da studi successivi: se Staudenmayer avesse preso in considerazione gli studi di Martin Pall, ne avrebbe anche capito il motivo.

Nella mia esperienza di medico anestesista, per più di trent'anni ho potuto constatare ciò che la neurobiologia e gli studi sul trauma hanno definitivamente chiarito negli ultimi dieci: un'esperienza traumatica condiziona il futuro stato del SNC, la cascata neurochimica e perciò la soglia del dolore nel momento in cui il paziente affronterà una nuova esperienza che l'organismo categorizzerà come simile al trauma. Osservare infinite volte il semplice incannulamento di una vena, ad esempio, mi ha insegnato che, se nel paziente esiste il ricordo, conscio o meno, di un incannulamento traumatico o di una situazione simile, lo sguardo, il respiro, la pressione, il battito cardiaco e la tensione muscolare si modificano. Ansia e allerta sono risposte naturali, sane, di un organismo

³⁴ Tutti i sistemi biologici, fra cui il sistema olfattivo, sono molto più sensibili alle variazioni che a una situazione stabile. È esperienza comune entrare in un ambiente e percepire immediatamente un odore strano, per poi perderne consapevolezza dopo pochi minuti di adattamento.

³⁵ Pagg. 300 – 313.

posto in posizione di sottomissione come è la relazione medica, ma sono anche proporzionali all'entità del trauma subito e si riducono enormemente se la nuova procedura si rivela indolore ed è accompagnata da vicinanza empatica. Nel caso dei pazienti con MCS, però, siamo di fronte a persone che vivono *continuamente* esperienze molto dolorose, sia fisicamente che neurologicamente; per lo più, si tratta di esperienze vissute nella totale incomprensione altrui, causate e poi disconfermate dall'intero sistema sociale. I pazienti conoscono caratteristiche e durata delle crisi ed è perciò *naturale* che siano in stato di allerta nel momento in cui ritengono di dover affrontare un'esposizione. L'effetto sulla psiche è paragonabile all'essere avvisati che verranno a torturarti e sapere che questo avverrà ogni giorno, per sempre, al di fuori dell'empatia degli altri. Staudenmayer, tuttavia, asserisce che tale risposta di allerta è coerente con la teoria psicogena della malattia stessa.

Quarto criterio: "successione temporale". Staudenmayer riferisce che uno studio genetico israeliano mostra che una certa predisposizione alla timidezza può essere associata a un polimorfismo del gene 5-HTTLPR e che un altro studio evidenzia un'aumentata prevalenza dei disturbi da panico associati all'allele 7 del recettore B della colecistochinina nei pazienti con IEI. Quindi, secondo lui, sarebbe ipotizzabile una predisposizione genetica e inoltre, aggiunge, storie di traumi psicologici sono più frequenti nei pazienti con MCS che nei controlli. Di qui, l'asserita aderenza al criterio di temporalità: correlazione assolutamente forzata e azzardata, resa possibile solo dal fatto che l'autore, come al solito, dimentica di valutare tutte le possibili cause di intossicazione di origine organica. Nel 2003, però, erano già ben noti gli effetti derivati da esposizioni precoci, prenatali e neonatali, agli inquinanti ambientali, in particolare agli interferenti endocrini (anche se non erano stati ancora chiariti i meccanismi epigenetici).

Il quinto criterio, il "gradiente biologico", descrive il rapporto fra dose ed effetto. I traumi emotivi non possono essere facilmente quantificati, ma c'è un'ampia letteratura sulla correlazione fra qualità e quantità degli eventi traumatici infantili e la comparsa di disturbi psicopatologici in età adulta (la Sindrome da Stress Post-Traumatico, semplice o complessa – PTSD e C-PTSD – è un quadro possibile). I traumi psicologici gravi non relazionati alla malattia, secondo Staudenmayer, sono spesso presenti anche nella Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla e di qui, a suo parere, l'aderenza al criterio sarebbe soddisfatta.

Sesto criterio: "plausibilità biologica". Per sostenere la validità di questo punto, lo psichiatra di Denver si dilunga nell'illustrare i meccanismi e i processi di percezione e apprendimento in grado di spiegare la neurobiologia e la fisiologia dei sintomi multi-sistemici associati all'IEI.

Il primo meccanismo citato è quello pavloviano classico, con le sue derivazioni. In questo fenomeno, le risposte emotive e cliniche si fondano sul ricordo di un'esperienza condizionante passata, tuttavia Staudenmayer si trova ad ammettere che molti pazienti con IEI sviluppano le loro intolleranze senza avere ricordi di esposizioni precedenti né a sostanze tossiche, né a odori. Allora, sostiene, si tratta di apprendimento basato sulla «*convinzione di un'esposizione*»: meccanismo che rientra nell'ambito della «*sensibilità appresa*» e che è spiegato da idee e credenze. La sensibilità appresa quindi è il processo mediante il quale alcune persone sviluppano sintomi in presenza di bassissime concentrazioni di sostanze chimiche che loro ritengono tossiche. Si tratta, in pratica, dello stesso meccanismo patogenetico proposto da Giardino (28), ma con molta più convinzione. E, continua Staudenmayer, è possibile che vi sia un ulteriore meccanismo, correlato al fatto che gli eventi traumatici e quelli non traumatici sono memorizzati in

maniera diversa. Su questa base, lo studioso sostiene che i pazienti con IEI con una storia di traumi attribuiscano alle esposizioni a sostanze tossiche – che, secondo lui, non sono mai avvenute – ansie e timori in verità generati dai traumi subiti. Queste sono le sue argomentazioni per dimostrare la plausibilità biologica della IEI e in questa dimostrazione Staudenmayer offre forse il meglio di sé: con un linguaggio erudito, carico di autocompiacimento, si inoltra nei meandri della psicologia usando una tecnica che gli è ben nota, perché sia la lingua che le argomentazioni sono stati usati, prima di lui, da altri illustri psichiatri per spiegare l'origine psichica di sclerosi multipla, morbo di Parkinson, lupus e molte altre forme morbose (45, 46, 47).

Settimo criterio: “coerenza”. Secondo questo criterio, l'interpretazione causale di una malattia non deve confliggere con le conoscenze consolidate della sua storia naturale e dei meccanismi biologici che ne stanno alla base. La dimostrazione, da parte di Staudenmayer, di come questo criterio soddisfi la teoria psicogena, si sviluppa in più passaggi. Dapprima, lo studioso illustra come lo stress prolungato possa provocare delle modifiche a carico dell'ippocampo. Poi, spiega come studi su soggetti con PTSD e ansia avrebbero evidenziato una diminuzione del volume dell'ippocampo stesso e come, secondo altri studi, quelle modifiche potrebbero causare una resistenza agli antidepressivi. Conclude dicendo che la IEI è assimilabile al PTSD e che probabilmente i pazienti sono resistenti agli antidepressivi a causa delle alterazioni dell'ippocampo (le quali, nell'MCS, non erano però state ancora provate). Senza ipotizzare mai un trauma chimico, conclude che la teoria psicogena soddisferebbe il criterio di coerenza.

Ottavo criterio: “studi sperimentali”. Anche in questo caso Staudenmayer fornisce un'interpretazione personale del criterio. Non cita infatti gli studi che alcuni, fra cui lui stesso, hanno effettuato sui soggetti con IEI ³⁶, ma considera “studi sperimentali” le terapie che i pazienti seguono, a meno che non siano psichiatriche. Citando l'importante indagine di P. R. Gibson e coll., riferisce che le terapie che i pazienti considerano più efficaci sono «*uno spazio libero da inquinanti, evitare le sostanze chimiche e pregare*», e deve ammettere che gli stessi pazienti riferiscono che l'unico trattamento psichiatrico a cui attribuiscono valenza positiva è quello che li aiuta a convivere con la malattia. Ritiene che questi dati siano privi di supporto scientifico e li classifica come espedienti per conservare i propri convincimenti e rifiutare di accettare la vera natura della malattia. Non potendo affermare che le terapie psichiatriche classiche sono coronate da successo (perché è perfettamente consapevole dei loro scadenti risultati), dichiara con un certo coraggio che «*prove preliminari che documentano il successo delle terapie psichiatriche e psicologiche supportano l'applicabilità del criterio dell'intervento sperimentale alla teoria psicogena*». ³⁷

Nono criterio: analogia. Esso richiede che vi sia analogia con altre malattie ben caratterizzate. Secondo Staudenmayer, la IEI è un analogo degli attacchi di panico o, sotto altri aspetti, della «*nevrastenia*». Perciò, il criterio di analogia sarebbe soddisfatto.

Dopo aver dimostrato con soddisfazione l'aderenza della teoria psicogena ai criteri di Bradford Hill, l'autore ammette che il successo del trattamento psichiatrico è molto difficile perché «*per superare l'idea sopravvalutata del danno da sostanze tossiche, è essenziale che i pazienti ripudino i concetti e i trattamenti di medicine alternative, quali quelli proposti dai medici ecologisti e da altri sostenitori della teoria tossicogena*». Nulla di nuovo: la colpa è dei medici ecologisti.

³⁶ Staudenmayer ha citato gli studi realmente sperimentali su pazienti con IEI nel paragrafo “consistency”.

³⁷ In altri studi, Staudenmayer aveva affermato di aver avuto notevoli successi, ma non ha mai allegato una casistica.

Mi è quindi difficile commentare oltre questo studio che, nell'intenzione dell'autore, avrebbe dovuto costituire, assieme al gemello valutato da Pall, la pietra tombale sulla teoria tossicogena della MCS. Per raggiungere il suo obiettivo, Staudenmayer ha scritto due articoli che non hanno nulla di scientifico, per non dire che sono falsi come possono esserlo quelle narrazioni manipolatorie in cui si ometta una parte dei fatti e si distorca la restante a proprio uso e consumo.

Per poter sostenere la sua tesi, lo studioso ha dovuto prima escludere tutta la letteratura contemporanea che avrebbe potuto disturbarlo, poi sviluppare il suo discorso rimanendo rigorosamente all'interno del mondo "psichico", come se mente e corpo fossero due entità distinte e separate, dimenticandosi che questa concezione è stata rifiutata dalla scienza medica e dalla stessa Associazione Americana degli Psichiatri. Nel DMS-IV, il manuale di riferimento, si legge infatti che «*il termine disordine mentale sfortunatamente implica una distinzione fra disturbi "mentali" e "fisici", che è un anacronismo riduzionista del dualismo mente/corpo. Molti studi convincenti documentano che c'è molto di fisico nei disturbi mentali e molto di mentale nei disturbi fisici*» (38)³⁸.

Ha dovuto anche ignorare le lezioni, ormai numerose, della storia della medicina: l'etichetta psichiatrica, come ricorda Ann Davidoff, è stata attribuita troppo spesso a forme morbose che hanno in seguito dimostrato di possedere una natura molto fisica e questa etichetta è stata usata con maggiore facilità se, ad essere colpite, sono in prevalenza le donne.

Come ben si capisce, quest'ultimo punto necessiterebbe, per importanza, di una riflessione ampia e approfondita, ma tale analisi esula dagli scopi di questo scritto. Che la netta prevalenza della malattia fra le donne ne abbia condizionato l'approccio e facilitato il dirottamento verso l'inquadramento psichiatrico è però più di un semplice "dubbio" e accomuna molti studiosi, tra cui ricordo ancora Martin Pall e Pamela Gibson (38, 48)³⁹.

Considerazioni generali sui tredici articoli che sostengono la teoria psicogena

Lo studio degli articoli di psichiatri che il GdL ha selezionato a sostegno della tesi che i pazienti con MCS hanno solo bisogno di essere rassicurati che non hanno nulla di grave, conferma quanto era apparso evidente già dopo la lettura del *Position Paper* dell'American College of Physician: i criteri con cui sono state valutate le pubblicazioni dei medici ecologisti sono molto diversi da quelli usati per giudicare i lavori dei sostenitori della teoria psicogena.

La scarsa qualità di alcuni lavori degli psichiatri ha colpito anche Martin Pall, che nel suo libro *Explaining unexplained illnesses* ricorda come gli strumenti messi a disposizione dal sistema informativo scientifico siano molteplici, e che non vi è alcun dubbio che le revisioni dei singoli studi, fatte da pari (peer-reviewers), di solito garantiscono che vengano pubblicati lavori di buona qualità. Eppure, scrive, stranamente questo non succede nel caso di alcuni studi psichiatrici. Dopo aver dedicato un intero

³⁸ La citazione è fatta da Martin Pall che rimanda a pagina xxi del DMS-IV.

³⁹ Pag. 217.

capitolo del suo libro alla revisione della letteratura dei sostenitori della tesi psicogena, Pall non riesce a darsi ragione del fatto che in quest'area vengano prodotti così tanti lavori di qualità inaccettabile: *«uno dei più grandi misteri circa la letteratura che riguarda queste malattie multisistemiche è come mai vengono pubblicati così tanti articoli malfatti. Come è possibile che così tanti studi pieni di frasi cariche emotivamente, di evidenti falsità, di errori di logica, di affermazioni esagerate e di opinioni non supportate o poco supportate siano pubblicate su quelle che sembrano riviste rispettabili con revisioni fatte da pari? Questi articoli quasi sempre ignorano enormi quantità di dati e le opinioni contrarie, perciò non possono pretendere di essere considerati obiettivi. La maggior parte di noi trova il sistema di revisione fatto da pari (peer-review system) in generale molto efficace nel mantenere noi scienziati onesti, ma questo non sembra valere per la letteratura psicogena [...] Sono quasi tentato di definire la situazione inspiegabile»* (38)

⁴⁰

Staudenmayer è uno degli esempi più emblematici di questo tipo di produzione: nei suoi scritti fa sempre grande sfoggio di erudizione, ignora o denigra gli altri studiosi senza portare dati, proclama grandi successi ma non pubblica mai nemmeno una casistica. Nonostante ciò, i componenti del GdL, fra i quali – lo ricordo – c'erano esperti di metodologia della ricerca, hanno deciso di pubblicare due suoi scritti particolarmente capziosi e privi di scientificità, come se un titolo ambizioso e un nome altisonante fossero sufficienti a garantire la qualità del prodotto.

Martin Pall fa un'ulteriore osservazione: *«Le pubblicazioni dei sostenitori della teoria psicogena correttamente notano che le persone con questa diagnosi [MCS n.d.A.] hanno dei sintomi psichiatrici. Quello che dimenticano di osservare è che la maggior parte, forse tutti, i pazienti con malattie croniche hanno quadri simili. Il fatto che un gran numero di pazienti con cancro, sclerosi multipla o artrite reumatoide abbiano dei sintomi psichiatrici non significa che queste malattie siano psichiatriche»* (38) ⁴¹.

È sorprendente come, fra tutti gli esperti di psiche umana che sostengono la teoria psicogena, non ce ne sia nemmeno uno che si sia chiesto quale potrebbe essere lo stato d'animo di una persona che si sente male, è costretta a isolarsi per star meglio e al contempo non viene creduta, non è protetta dallo Stato e viene considerata disturbata mentale, quando non addirittura simulatrice.

Per fortuna, non tutti gli psichiatri sono uguali e qualcuno si è posto questa domanda. Ann Davidoff, Linda Fogarty e Penelope M. Keil nel 2000 pubblicano uno studio – questo sì, rigoroso – disegnato per verificare se i sintomi dei pazienti con MCS possano essere spiegati da ragioni non psichiatriche o psicologiche (49). Lo studio si suddivide in tre sotto-studi.

Il primo coinvolge un gruppo di pazienti con MCS a cui è stato sottoposto il questionario MMPI-2 ⁴² per rilevarne il profilo psicologico/psichiatrico: viene chiesto loro di fornire non solo le risposte che descrivano la situazione attuale, ma anche quelle che avrebbero dato prima dell'insorgenza della malattia, al fine di valutare l'entità percepita del cambiamento (questo gruppo è definito degli informatori).

Nel secondo, il questionario MMPI-2 viene presentato a un gruppo di professionisti del campo medico e viene loro chiesto di descrivere il profilo psicologico

⁴⁰ Pag. 217.

⁴¹ Pag. 217.

⁴² L'acronimo sta per Minnesota Multiphasic Personality Inventory -2: si tratta del questionario più usato al mondo per analizzare le personalità e scoprire eventuali disturbi.

che aspettano in persone che vengano a trovarsi in condizioni quali quelle dei pazienti con MCS (gruppo dei professionisti).

Il terzo coinvolge un secondo gruppo di pazienti con MCS (gruppo testato), e anche a questi si chiede di rispondere al questionario MMPI-2, come normalmente avviene per la valutazione psichiatrica/psicologica delle persone.

Dai dati del primo gruppo emerge che, secondo i partecipanti, dopo l'insorgenza della malattia il profilo è peggiorato nelle scale di ipocondria e isteria. Dai dati del terzo gruppo si rileva invece un aumento nelle scale di ipocondria, isteria, depressione (solo le donne) e schizofrenia. Dai dati del secondo gruppo, però, quello dei professionisti nel campo della sanità, emerge che i profili che questi si aspettano da persone in queste condizioni sono tutti peggiori di quelli che effettivamente hanno poi rilevato nei pazienti.

Le autrici concludono che *«i nostri dati supportano la conclusione che le persone con MCS non presentano alcun disturbo psicopatologico in eccesso rispetto a quelli prevedibili in un soggetto sano di mente che si trovi a fronteggiare una vera malattia con sintomi della MCS [...] Supposizioni sbagliate di eziologia psicogena, seguite da diagnosi inappropriate, possono stigmatizzare le persone, alienare loro famigliari e amici, banalizzare le loro sofferenze e sottovalutare la loro salute mentale, come pure il loro coraggio e la loro forza. Perciò, interpretando erroneamente i dati delle valutazioni psichiatrico/psicologiche, rischiamo di aggiungere sofferenza a persone che stanno già soffrendo»*.

Questo è quello che hanno fatto in maniera sistematica le autorità sanitarie del nostro paese.

Analisi dei due studi clinici sperimentali

Forse per dimostrare di aver fatto una valutazione completa della letteratura sulla MCS, il GdL ha inserito in bibliografia due studi clinici eseguiti presso il Dipartimento di Medicina Occupazionale e Ambientale dell'Ospedale Universitario Svedese di Lund: il primo ha come primo autore **Kay Östenberg**, il secondo **Frida Carlsson**, entrambi medici del lavoro.

Nello studio di Östenberg sono stati arruolati soggetti sani ma ipersensibili agli odori, ai campi elettromagnetici o a entrambi. Suddivisi in tre gruppi, sono poi stati esposti, assieme a un gruppo di controllo, a un'atmosfera contenente concentrazioni di n-butil acetato molto inferiori a quelle considerate pericolose. Ne è emerso che i soggetti disturbati sia dagli odori che dai campi elettromagnetici avevano presentato un disturbo significativamente maggiore sia rispetto ai controlli che a quei soggetti che erano sensibili solo agli odori o solo ai campi elettromagnetici. Gli autori concludono che l'essere ipersensibile sia alle sostanze chimiche che ai campi elettromagnetici è un indice predittivo di sviluppare in futuro una MCS superiore all'ipersensibilità chimica o elettrica isolate (50).

Frida Carlsson e coll. hanno monitorato per cinque giorni il livello di cortisolo di quattro gruppi di persone simili a quelli dello studio precedente, per vedere se nei soggetti ipersensibili era evidenziabile un livello di stress superiore a quello dei controlli. Non è comparsa alcuna differenza per cui gli autori concludono che *«sottili processi stressanti psicologici possono essere importanti nello sviluppo di disturbi ambientali»* (51).

Si tratta di due studi onesti. Tuttavia, proprio perché mettono a confronto persone sane e non le seguono nel tempo, non possono dire nulla sulla patogenesi delle malattie

ambientali conclamate e proprio questa mancanza di risultati può essere arbitrariamente usata per supportare la teoria psicogena: è ciò che ha fatto il GdL.

I due lavori compaiono su una rivista di Medicina del Lavoro e, al momento dell'inizio dell'incarico del GdL, sono molto recenti. Forse capitano sotto gli occhi di uno degli esperti, che decide di inserirli in bibliografia. Non si capirebbe altrimenti come, in un contesto in cui non si è posta particolare attenzione all'eziologia, vengano scelti per trattare il tema questi due studi, che non sono in grado di dire nulla.

Ho voluto riportare in maniera analitica i contenuti degli articoli citati nel documento dell'ISS per consentire al lettore di diventare pienamente consapevole delle prove portate a supporto della teoria psicogena. È importante, perché questi studi costituiscono la base scientifica su cui il GdL prima – e il CSS poi – hanno emesso la loro sentenza sulla natura della MCS.

La qualità degli studi che, con accenti diversi, sostengono l'origine psichica dell'IIAAC/MCS è mediamente scarsa e spesso insufficiente, ma quella dei più accesi sostenitori della tesi è talmente scadente da risultare imbarazzante. I due studi clinici sperimentali, poi, non aggiungono nulla.

Tutti i componenti del GdL erano in grado di valutare facilmente la qualità dei lavori letti e alcuni erano anche esperti di metodologia della ricerca; nonostante ciò, a supporto di una diagnosi non dichiarata esplicitamente (ma accettata come verità) hanno fatto riferimento a studi che, per la loro scarsa qualità, possono essere definiti solo deprimenti. Anch'io, come Martin Pall, mi chiedo come sia stato possibile.

Se il GdL si è limitato a insinuare che l'IE/IIARC/MCS/IEI (per noi TILT) è di origine psichica, suggerendo poi ai medici di assicurare i pazienti, le altre tre indicazioni sul trattamento sono esplicite: è inutile evitare esposizioni alle sostanze chimiche, tutti i trattamenti devono essere eseguiti secondo le norme della best-practice e evidence-based medicine, e ogni trattamento farmacologico non sintomatico deve essere sottoposto ad adeguata sperimentazione clinica.

Inutilità di evitare le sostanze chimiche

Per le conseguenze che ha avuto sul piano della cura e della ricerca, l'indicazione più importante è che non vi sono evidenze che evitare l'esposizione alle sostanze chimiche sia utile. La frase del documento – *«al momento attuale non vi è alcuna indicazione clinica a supporto dei tentativi di evitare qualsiasi tipo di esposizione ad agenti chimici»* – è seguita dalla citazione dello studio di D.W. Black del 2000, già incontrato e presentato fra quelli dei sostenitori della teoria psicogena (18). Tuttavia, quello studio – che indaga le condizioni di vita di un gruppo di pazienti IEI/MCS – non dice in nessun punto che evitare le sostanze chimiche non serve: D.W. Black prende semplicemente atto del fatto che, nel campione osservato, tutti vivono in spazi liberi da inquinanti, ma non fa alcun tipo di considerazione. L'articolo in questione, quindi, non sostiene quanto affermato nel documento del GdL e viene spontaneo chiedersi perché sia stato citato.

Tuttavia, proprio poche righe sopra il richiamo a Black si trova un riferimento bibliografico che, sul tema “evitare le sostanze chimiche”, qualcosa dice. Si tratta di uno studio che il GdL ha ritenuto opportuno citare solo per affermare che le persone con

IEI/MCS si sottopongono a trattamenti «*stravaganti e costosi*», riuscendo in tal modo a travisare il messaggio dello studio stesso (9). Le autrici – P.R. Gibson, A.N. Elms e L.A. Ruding – non si permettono di dire che i pazienti si sottopongono a terapie strambe. Piuttosto, mettono in luce le difficoltà che essi incontrano e gli ostacoli che devono superare prima di trovare un medico competente in grado di aiutarli. La maggior parte dei malati consulta in media otto/nove medici prima di fermarsi. Nel frattempo, prova terapie che quasi sempre si rivelano inutili e che successivamente vengono abbandonate, ma che comportano spese ingenti. Una volta trovato l’approccio giusto, le spese tendono a diminuire.

Chi conosce persone con MCS sa bene che quello che le distingue da quasi tutti gli altri malati è la necessità di un piano terapeutico altamente personalizzato, non riproponibile in protocolli validi per tutti ⁴³. Identificarlo richiede grande competenza professionale e un numero considerevole di indagini cliniche e laboratoristiche ⁴⁴. Tuttavia, una volta trovato e dopo aver bonificato lo spazio vitale, la terapia di mantenimento è in genere relativamente semplice, come lo stesso Black nota.

L’indagine del gruppo, condotta allo scopo di verificare quale sia, secondo i pazienti, l’efficacia delle terapie a cui si sono sottoposti, fornisce un quadro abbastanza completo della situazione. È corredata di informazioni interessanti ed esaustive sulle condizioni in cui le persone si sono trovate per gestire la loro malattia, ma offre anche molti spunti per ulteriori approfondimenti, per chi li voglia fare.

Allo studio hanno partecipato 917 persone con diagnosi di MCS, che hanno risposto a un questionario (con ben 108 item riferiti alle cure attuate o sperimentate) strutturato in domande a risposta singola, che contiene anche spazi per risposte aperte e considerazioni personali. Dalle risposte emerge che vivere in ambienti liberi da sostanze chimiche è la misura che ha surclassato tutte le altre per efficacia: infatti, risulta benefica in ben il 94,8% dei casi. Per il 56,5% dei pazienti, il beneficio è rilevante. Complessivamente, il rapporto beneficio/danno è stato di 155,2 (!).

Dalla stessa indagine emerge anche, come è già stato detto, che i trattamenti con psicofarmaci risultano i più dannosi: il rapporto beneficio/danno, in questi casi, varia da 0,1 a 0,5 a seconda del farmaco considerato ⁴⁵.

Questo studio mette il suggello di evidenza scientifica a quanto emerge con impressionante costanza da tutta la letteratura sulla MCS/TILT, e cioè che evitare le sostanze chimiche fa star meglio queste persone, mentre le cure psichiatriche le fanno stare peggio. Lascia tuttavia intravedere qualcosa in più: evitare le sostanze chimiche non rappresenta tanto la “terapia” di questa forma morbosa, ma piuttosto la premessa imprescindibile, senza la quale nessuna terapia può essere intrapresa. Molti trattamenti sono risultati e possono risultare più o meno utili, ma devono essere personalizzati e la loro efficacia non è che una piccola frazione del beneficio percepito dal vivere in spazi non inquinati. Se è necessario che le terapie siano personalizzate perché devono

⁴³ Questo è uno dei motivi per cui è molto difficile creare dei gruppi omogenei, necessari per effettuare degli studi controllati: la valutazione dell’efficacia di una terapia in questi pazienti va sempre valutata nella sua globalità.

⁴⁴ Parte delle indagini servono a escludere la presenza di altre patologie (come previsto anche dal protocollo diagnostico del documento del GdL), e una parte per identificare le alterazioni biologiche, biochimiche, genetiche ed epigenetiche specifiche del paziente, per consentire una terapia mirata.

⁴⁵ Si ricorda che se il rapporto beneficio/danno è inferiore a 1, la probabilità maggiore è a carico del denominatore, ovvero del danno.

rispondere alle carenze e alle intolleranze specifiche di ciascun paziente, un ambiente libero da inquinanti dona benessere tangibile e immediato a tutti ⁴⁶.

Tuttavia, gli esperti del GdL hanno negato che vi sia alcuna indicazione che evitare le sostanze chimiche sia utile: hanno preso dallo studio quello che faceva loro comodo, estrapolandolo dal contesto e hanno ignorato quello che li disturbava (evitare gli inquinanti e inutilità delle cure psichiatriche), rifiutando di riconoscere come evidenza scientifica un dato clamorosamente palese. Come è stato possibile?

Non lo so. Quello che constato è che, così facendo, i consulenti dell'ISS hanno disatteso le indicazioni che essi stessi avevano dato nella prima istruzione del capitoletto: *«l'unico trattamento medico che può essere raccomandato è quello sintomatico da effettuarsi sempre secondo le norme di best practice e evidence-based medicine (BP e EBM)»*.

Evitare le sostanze chimiche non è un trattamento “sintomatico”? ⁴⁷ La sua efficacia è pressoché totale: è emersa non solo dallo studio della Gibson, ma da tutti quelli che si occupano di MCS. Questo non è sufficiente per far prendere in considerazione la questione come “buona pratica”? Il fatto che praticamente tutti i pazienti ne traggano beneficio non basta a farne “evidenza”?

Per converso, i dati concordanti sull'inutilità dei trattamenti psichiatrici e sulla sostanziale dannosità dei farmaci psicotropici non sono “evidenze” di cui tener conto nel valutare la validità di un approccio terapeutico?

Per rispondere a queste domande, armiamoci di altra pazienza e verifichiamo che cosa la letteratura medica intende per “Migliori Pratiche” (Best Practice) e “Medicina Basata sulle Evidenze” (Evidence Based Medicine).

Best Practice & Evidence-Based Medicine

Il concetto di evidence-based medicine (EBM) – in italiano, medicina basata sulle evidenze – è stato introdotto nel 1996 da D. H. Sackett, che ne ha fornito la definizione oggi unanimemente accettata. I professori Gianluigi Morosini ⁴⁸ e Roberto Iovine hanno scritto sull'argomento un manuale molto chiaro e reperibile sul sito del Ministero, che spiega in maniera esaustiva che cosa si deve intendere.

Vi si legge: *«La medicina basata sulle evidenze è il coscienzioso, esplicito e accorto uso delle migliori evidenze **disponibili** ⁴⁹ per decidere l'assistenza sanitaria da fornire. La pratica della EBM implica l'integrazione dell'esperienza clinica individuale con le migliori evidenze ricercate in modo **sistematico** ⁵⁰ [...] Si può aggiungere che si dovrebbe tenere conto delle aspettative e dei desideri degli utenti/pazienti. La pratica medica basata sull'EBM richiede quindi l'integrazione delle evidenze scientifiche con*

⁴⁶ L'estrema personalizzazione della terapia può arrivare al punto che uno stesso principio attivo può essere non tollerato in una formulazione e accettato in un'altra. Questo aspetto è uno di quelli che rende difficile effettuare studi in cui si confronta l'efficacia dei farmaci.

⁴⁷ In realtà, definire l'evitamento delle sostanze chimiche solo come “sintomatico” è riduttivo, perché non migliora soltanto i sintomi, ma impedisce il danno (un po' come fa l'asepsi negli interventi chirurgici).

⁴⁸ Il Professore Gian Luigi Morosini era uno dei componenti del GdL.

⁴⁹ Grassetto mio.

⁵⁰ Grassetto mio.

l'esperienza clinica e con le preferenze del paziente». La best practice o pratica migliore è l'attuazione pratica delle evidenze rese disponibili dalla EBM (52).

I membri del GdL hanno seguito queste indicazioni? Hanno tenuto conto delle migliori evidenze disponibili per decidere l'assistenza? Non sembra proprio: il loro percorso è stato considerare fenomeni psichici tutti i sintomi dei pazienti, negare l'efficacia terapeutica di cure che si erano dimostrate utili e continuare ostinatamente a proporre trattamenti psichiatrici anche se la loro mancata efficacia – anzi, la loro dannosità – era eclatante. Poi, hanno ignorato con sistematicità tutti gli studi che spiegano la patogenesi organica della malattia, trascurando le informazioni scomode perfino quando esse comparivano in studi che essi stessi citano.

Dunque i termini “medicina basata sull'evidenza” e “migliore pratica” sono rimasti per loro espressioni penosamente vuote: le evidenze erano molto meno importanti della narrazione che volevano imporre.

Se avessero seguito veramente i principi della EBM e della BP, come Sackett aveva insegnato e come loro sapevano fare, le conclusioni del lavoro sarebbero state ben diverse.

Sperimentazione clinica

La prima istruzione è completata dalla seguente raccomandazione: *«si ritiene che qualsiasi trattamento farmacologico (non esclusivamente sintomatico) debba essere sottoposto ad adeguata sperimentazione clinica controllata per accertarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali»*. Con questa esortazione, gli esperti dell'ISS vogliono far apparire come desiderio di conoscenza e rigore scientifico quello che in realtà è il totale disinteresse nei confronti della patologia di cui avrebbero dovuto occuparsi e dei malati che ne sono afflitti. Se, infatti, avessero cercato di capire, avrebbero tenuto conto degli studi pre-clinici e prestato attenzione a quelli biochimici, che spiegano i meccanismi eziopatogenetici alla base della sindrome. Avrebbero inoltre compreso la loro importanza non solo nella TILT, ma anche in molte malattie croniche la cui patogenesi è tutt'ora ufficialmente sconosciuta, benché si sappia che la componente ambientale vi gioca una parte significativa ⁵¹. Avrebbero poi capito che i trattamenti *«non sintomatici»* non sono costituiti tanto da farmaci, ma da integratori, vitamine, coenzimi e minerali somministrati in modo mirato e secondo le carenze specifiche di ciascun paziente. Su questa efficacia era disponibile una corposa letteratura e si potrebbero fare ulteriori studi: né l'ISS né il Ministero hanno mai suggerito questa direzione o stanziato fondi per ricerche che riguardassero la TILT.

Il manuale di Iovine e Morosini ci informa che, se lo studio randomizzato controllato (a cui fa implicitamente riferimento il GdL) è il metodo sperimentale clinico

⁵¹ Il concetto di stress ossidativo e di infiammazione cronica sono ormai capitoli della patologia generale e hanno rivoluzionato la comprensione di molte forme morbose. Eppure, non vengono presi in considerazione nel caso della MCS. Il professor Violante ha partecipato ad uno studio per validare un indicatore di stress ossidativo, ma non ha mai pensato di controllare quale fosse il livello di questo parametro nei pazienti con MCS. Il professor Lucchini si è occupato della relazione tra inquinamento da metalli pesanti e danni del neuro sviluppo, ma non vi ha visto nessuna relazione con la TILT (nonostante quest'ultima sia una sindrome neuro-immuno-tossica). Vedi: *Consenso Italiano sulla Sensibilità Chimica Multipla*: <https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2019/07/CONSENSO-ITALIANO-MCS-2019-al-DIC-3-1.pdf>

di riferimento (gold standard) per confrontare l'efficacia dei farmaci, ed è stato utilmente usato per valutare anche altri trattamenti, esso non è sempre di facile attuazione. Anzi, a volte è proprio impossibile eseguirlo. Inoltre, molto spesso il metodo è gravato da errori (bias) metodologici rilevanti, che rendono discutibili risultati apparentemente chiari, tanto che *«recentemente si è diventati più flessibili nel selezionare il tipo di studi e si comincia a tenere conto delle evidenze fornite anche da studi diversi da quelli controllati randomizzati, anche **osservazionali** ⁵², relativi all'efficacia nella pratica»*. Efficacia nella pratica: parametro che gli esperti dell'ISS hanno semplicemente ignorato.

Il manuale di Morosini era uscito prima che il GdL si riunisse e per di più Morosini era uno dei componenti del GdL stesso: quindi, i principi a cui attenersi per valutare gli studi erano ben conosciuti. Gli esperti sapevano molto bene in quale considerazione avrebbero dovuto tenere i risultati del lavoro della Gibson e quali tipi di studi avrebbero dovuto essere incoraggiati. Eppure, non è ciò che è avvenuto e hanno invece scritto impunemente che i pazienti si sottopongono a trattamenti *«strani»* e che *«al momento attuale non vi sono evidenze a supporto dei tentativi di evitare l'esposizione a qualsiasi tipo di agenti chimici»*. Con quest'ultima frase hanno reso praticamente inaccessibili alle persone con TILT quasi tutti i luoghi di cura, impedendo di fatto che qualunque studio clinico potesse essere eseguito. Complimenti.

⁵² Grassetto nell'originale.

Parere del Consiglio Superiore di Sanità (CSS)

Non ho potuto evitare di concludere l'analisi del documento del GdL con delle congratulazioni ironiche, ma i membri della II sezione del CSS a cui era stato affidato l'incarico di rispondere al quesito posto dalle Regioni lo hanno approvato con entusiasmo, ne hanno sposato le tesi in toto e hanno stilato la sentenza ufficiale per il Ministero, emessa il 25 settembre 2008. Hanno inoltre aggiunto alcuni contributi originali che, per correttezza, menziono.

Il documento Ministeriale – complessivamente 5 pagine – esprime sinteticamente le posizioni conclusive in sette punti. I primi tre riassumono le “non conoscenze” degli esperti ministeriali sulla materia che stanno trattando, mentre gli ultimi quattro ripropongono, con qualche precisazione e toni più assertivi, le indicazioni del capitolo “Trattamento” del documento del GdL. I punti sono i seguenti:

1. *La condizione nota come SCM o IIA non appare al momento come entità nosologicamente individuabile, non essendo disponibili al momento evidenze nella letteratura scientifica.*
2. *L'assenza di chiari riferimenti eziopatogenetici e di riconoscimento nosologico non rende oggi possibile la definizione e quindi la validazione di percorsi diagnostici e/o terapeutici da introdurre all'interno del SSN per la gestione clinica di questi soggetti.*
3. *La condizione nota come “Sensibilità Chimica Multipla”, detta anche “Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici, non può essere considerata “malattia rara” attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti fra il 2% e il 10% della popolazione generale.*
4. *Sono necessari un monitoraggio della letteratura medica e la disponibilità di studi clinici riproducibili e ben controllati per verificare la possibilità di considerare la SCM/IAAC una entità nosologica a sé stante ed eventualmente definire appropriati protocolli di intervento.*
5. *Il Servizio Sanitario Nazionale è in grado di fornire un'adeguata assistenza ai soggetti che mostrano sintomi di intolleranza all'esposizione alle sostanze chimiche (a livelli ritenuti innocui sulla base delle attuali evidenze) attraverso il ricorso alle strutture primarie e specialistiche esistenti, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza garantiti a tutti i cittadini, prevedendo la possibilità di assicurare anche un supporto psicologico, qualora il medico lo ritenga opportuno.*
6. *In particolare, eventuali problemi legati all'esposizione a sostanze chimiche possono essere efficacemente valutati e trattati da parte delle strutture esistenti unitamente a eventuali problemi di carattere allergico e immunologico, con l'eventuale ricorso a terapie che impieghino farmaci autorizzati secondo le indicazioni dell'Agenzia Italiana del Farmaco e le eventuali linee guida applicabili (in materia di specifiche patologie).*
7. *Sono inesistenti le evidenze di efficacia dell'impiego di terapie a base di vitamine antiossidanti e altri supplementi dietetici, nonché delle altre terapie che sono state variamente proposte come utili per questa condizione.*

Si può notare come anche gli esperti ministeriali, mentre dicono che è necessario attendere nuove evidenze dalla letteratura scientifica prima di esprimere un parere definitivo, affermino con assoluta sicurezza – quasi superiore a quella del GdL – che i problemi legati all'esposizione alle sostanze chimiche possono essere facilmente risolti nelle strutture esistenti. Fanno inoltre puntualizzazioni sulle terapie e, mentre nel documento del GdL si nega la validità di «*trattamenti stravaganti*» senza fornire ulteriori specificazioni, quello ministeriale precisa che «*sono inesistenti le evidenze di efficacia dell'impiego di terapie a base di vitamine*».

Dai lavori citati dal GdL, in effetti, non emerge molto. Tuttavia, lo studio della Gibson riferisce un rapporto beneficio/danno per le vitamine C ed E dieci volte superiore ai trattamenti psichiatrici e trenta volte superiore alle terapie con psicofarmaci. Sappiamo inoltre che nel 2008 la letteratura sull'importanza di supplementi vitaminici e integratori era ormai molto ricca e autorevole, in grado di spiegare il razionale del loro impiego.

Come ormai sappiamo, il GdL non ha guardato con particolare attenzione gli studi che si occupano di terapia, anche se la richiesta ufficiale riguardava proprio questo aspetto. I membri del CSS, poi, non hanno notato questa carenza. Se però l'avessero fatto, avrebbero scoperto i numerosi e importanti studi che chiariscono le basi biochimiche dell'efficacia degli integratori vitaminici (38)⁵³.

I sette punti delle considerazioni conclusive sono inoltre preceduti da premesse generali che contengono due contributi originali degli esperti del CSS, inseriti con l'evidente intento di dare forza alle conclusioni.

Il primo è un riferimento bibliografico aggiunto a quelli presenti nel documento del GdL. I componenti della II Sezione del CCS avevano già considerato esaustiva quella bibliografia, ma poiché da poche settimane era uscito uno studio, ad opera di un gruppo tedesco, che sembrava dimostrare che nei pazienti con IAARC/SMC la comparsa dei segni o sintomi era indipendente dall'esposizione a sostanze chimiche ambientali, hanno ritenuto opportuno aggiungerlo per chiudere la discussione una volta per tutte. Si tratta di uno studio condotto da Suzanne Bornschein e dal suo gruppo: vista l'importanza che gli viene attribuita, viene illustrato.

Si tratta di uno studio in doppio cieco a cui hanno preso parte 20 pazienti che hanno dichiarato di essere affetti da MCS e 17 controlli sani. I partecipanti dovevano entrare per sei volte consecutive e per brevi periodi in un ambiente che, a loro insaputa, conteneva a volte aria pulita, a volte aria contaminata da piccole quantità di una miscela di idrocarburi inodori. Alla fine di ogni esposizione, venivano registrate le sensazioni percepite e alcuni parametri clinici (53). Per escludere reazioni allergiche, tutti i partecipanti erano stati preventivamente testati nei confronti dei componenti della miscela di inquinanti. I risultati della sperimentazione sono stati che non vi era alcuna differenza significativa fra pazienti e gruppo di controllo, né nelle reazioni soggettive riferite, né nei segni obiettivabili (pressione, frequenza cardiaca, etc.). Gli autori concludevano che «*se vi è una differenza tra pazienti con MCS e persone normali, questa è molto piccola*» e sollecitavano altri a ripetere l'esperimento.

Ammettevano, tuttavia, che il loro studio aveva dei limiti. Il problema principale era che i pazienti MCS gravi avevano rifiutato di partecipare, perciò erano state arruolate solo persone con insorgenza recente del disturbo, o che all'epoca della sperimentazione avevano già registrato «*remissione della malattia*».

⁵³ Pag. 265 – 316.

Questo aspetto, tuttavia, non è un semplice limite, bensì un errore metodologico determinante. Claudia Miller, presentando nel 1999 il suo questionario *Environmental Exposure Sensitivity Inventory* (EESI), aveva spiegato bene l'importanza di identificare con certezza i pazienti affetti da MCS e quali fossero i criteri da seguire per distinguerli dalle persone con semplici ipersensibilità. Il fine era proprio non incorrere in errori diagnostici, soprattutto se si intendeva eseguire degli studi clinici, come in questo caso. Una selezione corretta è fondamentale se si vogliono ottenere risultati attendibili ed essa può essere tale solo se si prendono in considerazione quei candidati che sono sicuramente affetti da MCS. Lo strumento messo a punto dalla Miller e dal suo gruppo aveva questo scopo e aveva già dimostrato di possedere altissimi livelli di sensibilità e specificità (7).

Tuttavia, il gruppo della Bornschein non lo ha usato (e ha anzi arruolato persone affette da forme lievi o addirittura in remissione) a causa delle difficoltà incontrate nell'arruolare persone gravi, compiendo così un errore metodologico che compromette gran parte dei risultati ottenuti. Consapevoli di questo limite, i ricercatori informano i lettori che le conclusioni dello studio sono applicabili solo a pazienti simili a quelli dello studio stesso. Ovviamente, il CSS non ha tenuto conto di questo avvertimento e ha considerato i risultati non solo applicabili a tutti, ma addirittura definitivi.

Inoltre, sia la Bornschein che i suoi collaboratori non hanno decifrato l'episodio più importante avvenuto durante la sperimentazione, anche se lo hanno descritto. Si tratta degli effetti subiti da una paziente, che è uscita di sua volontà dallo studio dopo quattro sessioni perché "esausta", e che per questo motivo non è stata conteggiata nei risultati. Per chiarezza espositiva, riporto la traduzione letterale del pezzo che descrive l'evento: *«La paziente reagì con sintomi importanti (tosse intensa, non produttiva seguita da difficoltà nella respirazione, sfinimento, naso congesto, prurito in gola, naso e agli occhi) durante le prime due esposizioni che contenevano le sostanze attive (solventi), mentre nelle due esposizioni con placebo non comparve alcun effetto avverso. La sintomatologia acuta della paziente comparsa durante le esposizioni ad agenti attivi si affievolì durante i 15 minuti di intervallo fra ciascuna sessione. Dopo essersi ripresa dai sintomi acuti la paziente presentava debolezza, affaticamento, difficoltà di concentrazione e si sentiva come "ubriaca". Per cui, su richiesta della paziente, si mise fine alla prova».*

Poiché la signora non era riuscita a completare le esposizioni programmate, aveva abbandonato la sperimentazione e i suoi dati non erano stati inclusi nei risultati finali. Non credo vi possano essere dubbi sul fatto che ci troviamo di fronte a un caso fortemente suggestivo di MCS, se non addirittura eclatante. Tuttavia, la Bornschein e il suo gruppo non hanno tratto spunto dall'episodio per fare delle riflessioni approfondite: forse proprio perché la potenzialità intrinseca delle implicazioni sarebbe stata mettere in dubbio i fondamenti metodologici del loro stesso studio? L'episodio della signora avrebbe dovuto far sorgere più di un dubbio: da quale disturbo poteva essere affetta una persona che, ricordiamolo, non era allergica a nessuna delle sostanze testate e che, nonostante ciò, dopo le due esposizioni a una quantità minima di contaminati era stata talmente male da non poter concludere la prova? I ricercatori non se lo sono chiesto, ma non se lo sono chiesto nemmeno gli autorevoli membri del CSS, perdendo così l'occasione di capire qualcosa in più sulla natura della MCS. Quella di non vedere ciò che disturba, evidentemente, non è una caratteristica esclusiva del GdL.

Il secondo contributo originale compare circa a metà del documento ed è un'insinuazione – malevola e meschina – con cui si informa il lettore che l'American Board of Texas ha intrapreso un'azione disciplinare nei confronti del dottor William

Rea⁵⁴, e che questo avrebbe potuto sfociare nella revoca della sua abilitazione alla professione medica.

La notizia è stata scritta quando ancora non si sapeva quale sarebbe stato l'esito del procedimento (che poi si è risolto con l'assoluzione e la riabilitazione del medico), ma gli esimi commissari del CSS hanno ritenuto che non fosse necessario aspettare l'esito della sentenza per usare questa notizia appetitosa a loro favore.

Negli USA, la denuncia al dottor Rea non era però di carattere personale, ma un vero e proprio attacco alla Medicina Ambientale e ai medici che la praticavano. La citazione ministeriale italiana aveva lo stesso scopo ma, poiché non era possibile attaccare direttamente i medici che si occupavano di TILT in Italia, era necessario stroncare sul nascere qualunque tentativo di accreditare come valida la loro disciplina e il metodo migliore è sempre il discredito, soprattutto se proviene da un organo istituzionale.

Il successo di questa strategia è stato pressoché totale: i malati di TILT sono stati e sono abbandonati a sé stessi, la ricerca sulla malattia non è stata praticamente finanziata, il possibile danno da piccole concentrazioni di sostanze chimiche viene ignorato e la loro immissione nell'ambiente continua indisturbata. Non solo: l'effetto delle sostanze chimiche sulle cellule – membrane, sistemi enzimatici, mitocondri, scambio ionico – e sugli organismi è oggi potenziato dall'aumento esponenziale dell'inquinamento elettromagnetico, anch'esso ignorato. Nel frattempo, il numero di persone affette da intolleranze varie e da sintomi inspiegabili e debilitanti è aumentato a dismisura. Questa epidemia prende piede nell'indifferenza della classe politica, ma anche di quella medica: una parte dei medici lavora in palese conflitto di interessi con il mondo dell'industria, una parte viene tenuta deliberatamente ignorante.

⁵⁴ Il Dott. Rea è stato l'esponente più importante della Medicina Ecologista: aveva fondato e dirigeva una pionieristica clinica di disintossicazione e cura.

CONCLUSIONI

Il documento prodotto dal GdL, oggetto di questo studio, costituisce il fondamento “scientifico” della sentenza emessa dal CSS il 25 settembre 2008 che, a nome del Ministero della Salute, sancisce che la IAARC/SCM è un disturbo psicologico. Sulla base dei dati e delle argomentazioni in esso contenute, il Ministero ha privato migliaia di persone – purtroppo le persone affette non sono poche – di qualunque forma di assistenza e cura, e ha reso loro impossibile de facto l’accesso alle strutture sanitarie. Non ha altresì preso in considerazione l’ipotesi di una prevenzione, né si è posto il problema della possibile esistenza di un legame fra questa patologia e le molte altre che costituiscono la galassia delle malattie croniche che affliggono il mondo occidentale, in cui l’inquinamento da sostanze chimiche è un fattore eziologico importante.

Il documento del GdL non è scientifico. A una lettura superficiale o approfondita, appare come lo sciatto elaborato di uno studente svogliato o, volendo essere benevoli, la bozza incompleta di un lavoro in fieri. Certo non ha la veste di un documento elaborato da un gruppo di esperti. È impreciso, incompleto e tendenzioso, e l’unico aspetto rigoroso che presenta è la cura con cui viene evitato ogni riferimento alla possibile natura organica della TILT. Approssimazione, omissioni e tendenziosità – vista la levatura dei membri del GdL – non possono essere considerati frutto di superficialità, ma la conseguenza di un preciso atto di volontà.

Non può essere considerato un caso il fatto che nessuno dei medici che si occupavano di MCS in Italia non abbia fatto parte del gruppo di esperti convocati dall’ISS, e che nessuno sia stato neanche invitato a un’audizione. Non è un caso nemmeno che si sia scelto di non approfondire lo studio della letteratura che si occupava di eziopatogenesi e terapia, anche se la domanda del Ministero verteva proprio su questo. Non è un caso, poi, che non sia stata citata l’unica definizione della sindrome che non si sofferma sulla “sensibilità”, ma che fa riferimento a un “danno” da sostanze tossiche. Infine, non può essere un caso che gli studi scientifici riportati siano quasi tutti psichiatrici, e che tra questi si siano scelti esclusivamente quelli di coloro che sostenevano l’ipotesi psicogena della sindrome, anche se c’erano colleghi autorevoli che esprimevano un parere contrario.

Quale può essere la ragione? La risposta l’abbiamo già trovata nel lavoro citato di P. J. Sparks, là dove si legge: «*Abbassare gli standard di sicurezza attuali solo per proteggere i più sensibili sarebbe un carico economico superiore a quello che la società sarebbe disposta a sopportare*». Questa linea di pensiero è stata sposata completamente dal GdL: dopo aver affermato che non esistono evidenze a supporto dell’utilità di evitare l’esposizione a sostanze chimiche, aggiunge a corollario che «*è cosa, peraltro, praticamente impossibile nella nostra società*».

Le asserite insostenibilità economica e impossibilità di risolvere il problema giustificano quindi sia la rinuncia ad affrontarlo che l’abbandono delle persone “sensibili” al loro destino, al massimo con l’offerta benevola di un supporto psicologico.

La psichiatrizzazione della malattia ne è però il facile passo successivo. Ann Davidoff, Allen Frances, Pamela Gibson, Martin Pall e molti altri clinici e studiosi non si stancano di ricordarci quante volte, nella storia, la medicina abbia nascosto la sua ignoranza scaricando la colpa di malattie sconosciute sui pazienti, soprattutto se ad essere colpite erano donne: sta accadendo oggi, per la maggior parte delle persone colpite da la TILT.

I membri del GdL hanno anche deciso di non accontentarsi della denominazione con cui la malattia è universalmente conosciuta – Sensibilità Chimica Multipla – ma ne hanno creato una nuova, ritenuta più qualificante: Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici (IIAAC). Hanno quindi sostituito “sensibilità” con “intolleranza”, e aggiunto il termine “idiopatico”.

È interessante che il termine “intolleranza” sia ancora più carico di valenze negative. L’aggettivo “idiopatico”, poi, era ormai in disuso da decenni ed è stato ripristinato per la MCS nel 1996, durante un convegno organizzato dall’International Program on Chemical Safety (IPCS), convegno che fu stigmatizzato per la cospicua presenza di partecipanti con gravi conflitti di interesse e dove fu proposto di denominare la patologia non più “MCS” ma “Intolleranza Ambientale Idiopatica” (Idiopathic Environmental Intolerance - IEI). Volevano sottolineare, così hanno spiegato, che “l’intolleranza” poteva essere presente non solo nei confronti delle sostanze chimiche, ma anche di fattori fisici quali i campi elettromagnetici, e quindi si trattava di un’intolleranza globalmente ambientale, la cui natura era sconosciuta.

Tuttavia, il prefisso “idio-” (dal greco ἰδιος) non significa affatto “sconosciuto”, ma “che ti appartiene”, ovvero: “che nasce dentro di te”. Se i membri dell’IPCS avessero voluto ammettere la mancanza di conoscenza avrebbero dovuto usare un prefisso che deriva da ἀγνοια (agnosia) – ignoranza – e non certo un sicuro “idio-”.

Da alcuni decenni, in seguito alla scoperta dei meccanismi eziopatogenetici di molte malattie la cui natura era prima sconosciuta, il termine “idiopatico” – utile a scaricare sul paziente la colpa dei suoi mali – era infatti uscito dal lessico medico. È stato però opportunamente recuperato per la TILT. “Idiopatico” non viene usato per nessun tumore – anche se non se ne conosce l’origine – e non si ritiene necessario adoperarlo né per la fibromialgia né per l’encefalite mialgica, benché siano entrambe patologie a eziopatogenesi sconosciuta e ad alta comorbidità con la TILT. “Idiopatico” è riservato solo alla TILT, ovvero al versante che ha a che fare con l’industria.

Le motivazioni ufficiali sono quelle riferite sopra e l’effetto che si ottiene è trasmettere il messaggio che la malattia è interna, psichica, per cui non è necessario svolgere ricerche esterne al paziente per scoprirne l’origine.

Che i sostenitori della teoria psicogena non ritenessero necessari gli studi per approfondire la patogenesi della TILT era stato detto esplicitamente nel primo dei due lavori di P. J. Sparks dove si legge: «*Non è necessaria alcuna ulteriore ricerca per determinare se i pazienti con MCS soffrono di una malattia con un’alta prevalenza di disturbi psichiatrici, coesistenti e preesistenti, perché quasi tutti gli studi che hanno affrontato il problema lo hanno dimostrato*» (20). Gli autori che avevano trovato questa correlazione sono Simon, Brodski, Stewart e Ruskin, Black e Staudenmeyer e gli studi erano quelli cassati da Ann Davidoff.

Il suggerimento della Sparks e colleghi è stato accolto al punto che le risorse destinate a finanziare studi sulla TILT sono tra le minori al mondo. Nonostante ciò, alcuni studiosi indipendenti sono riusciti a produrre una tale mole di evidenze sui danni da sostanze chimiche che ignorarle sta diventando difficile. Eppure, i sostenitori della teoria psicogena non demordono e dalla loro hanno tutta la potenza economica e mediatica di un sistema che è disposto a riversare grandi risorse nella ricerca di farmaci nuovi, ma si rifiuta di sostenere progetti che non gli restituiscano un sostanzioso guadagno e/o che lo possano mettere in discussione.

Se la TILT è l’unica malattia che accusa in maniera esplicita l’inquinamento ambientale, ci sono ormai prove schiaccianti che molte patologie croniche, tutte in

rapidissimo aumento, sono provocate da un insieme di fattori ambientali che – agendo in tempi diversi o contemporaneamente, sommandosi e potenziandosi – provocano danni diretti o effetti epigenetici che ostacolano, rallentano, alterano o bloccano l'esecuzione del programma genetico originario deputato al funzionamento cellulare, creando così un danno duraturo o permanente alla salute dell'individuo, e rovinandogli la vita.

Ignorare tali prove protegge un sistema politico-economico ritenuto intoccabile, ma nega la catastrofe sanitaria e ambientale, mettendo a rischio non solo la tenuta del sistema stesso, ma la salute dell'intera umanità. La vera catastrofe è la gravissima e ignorata pandemia di malattie croniche delle società occidentali, accettata con ipocrita rassegnazione da politica, industria e finanza, nonostante il continuo accumularsi di evidenze e nonostante gli allarmi lanciati da numerosissimi, importanti esponenti della scienza indipendente. Fibromialgia, encefalite mialgica, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, Alzheimer, ADHD, disturbi dello spettro autistico, obesità, infertilità, morbo di Crohn, colite ulcerosa, intolleranze alimentari, allergie e – naturalmente – i tumori, soprattutto quelli infantili. Tutti questi ambiti sono da ascrivere al fermo abbraccio di un ambiente seducente e ipertecnologico, ma sempre più tossico.

Concludo con le parole che Martin Pall ha scritto a proposito dei danni esiziali causati dall'atteggiamento di istituzioni e medici che propugnano la teoria psicogena:

«È difficile calcolare il danno provocato dai sostenitori della teoria psicogena. Essi hanno reso difficile trovare fondi per studiare le basi fisiologiche di queste malattie multi-sistemiche. La difficoltà è stata grande in particolare per la MCS, dove, non a caso, il timore di una responsabilità massiva ha generato grandi interessi giudiziari fra le industrie che temono di andare incontro a cause legali, come quelle delle società produttrici di sigarette. Ciò che non è lecito è usare la loro influenza economica e politica per reprimere i bisogni della scienza e della salute. E non è lecito perseverare nella finzione che la MCS non sia in relazione con le esposizioni alle sostanze chimiche, e consentire in tal modo che altri milioni di persone diventino sensibili a sostanze chimiche a causa di esposizioni che avrebbero potuto essere evitate. La responsabilità di questi milioni di ulteriori nuovi ulteriori casi di MCS deve essere completamente attribuita ai sostenitori della teoria psicogena e dei loro sostenitori finanziari».

Gli esperti del Gruppo di Lavoro dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e il Consiglio Superiore di Sanità sono tra questi.

Nota finale a cura dell'autrice

Aggiungo queste considerazioni finali in risposta alle sollecitazioni di alcuni amici che, dopo essersi complimentati per il mio lavoro, mi hanno domandato se non ritenessi opportuno menzionare gli articoli sull'MCS pubblicati recentemente su riviste dell'ISS. Confesso che non avevo intenzione di farlo: avevo lavorato al documento del GdL con lo scopo di mostrare la fallacia della tesi psichiatrica che esso subdolamente sostiene ed ero sicura di aver raggiunto il mio obiettivo. Non avevo null'altro da aggiungere, ma ho compreso che questa mia nota aveva per loro un'importanza etica, quasi simbolica. Perciò, ho accettato di accogliere la richiesta.

Per poter fornire a loro – e anche a me stessa – un'analisi succinta, ma precisa, ho recuperato gli studi usciti dopo il 2008 e ho riletto quelli provenienti da enti pubblici. Si tratta di uno studio del 2013 condotto da alcuni ricercatori dell'INAIL (1) e di tre articoli i cui autori sono ricercatori dell'ISS: una revisione della letteratura sulla MCS a cura di Sabrina Rossi e Alessio Pidotis (2) e i due articoli a cui facevano riferimento i miei amici, ovvero un "Commentario" pubblicato sugli Annali dell'ISS nel 2019 a cura di Sabrina Rossi, Nicola Vanacore e Pietro Comba (3) e il recente lavoro in cui la Rossi è unica autrice, uscito a maggio su *Rapporti ISTISAN* (4). Premetto che si presentano tutti come studi ben fatti e che non li analizzerò con l'occhio del revisore scientifico. Piuttosto, cercherò di cogliere il messaggio che trasmettono.

Nell'articolo dell'INAIL, dopo aver presentato una revisione della letteratura sulle caratteristiche dei vari ambienti e sulle categorie di persone più a rischio, gli autori ammettono la mancanza di consenso sulla eziopatogenesi dell'MCS, nonché le difficoltà nel diagnosticarla, ma non ne negano la natura organica. Elencano le categorie di inquinanti che, in base alla letteratura, risultano coinvolti nella patogenesi e, contrariamente da quanto asserito dal GdL, affermano che è importante non esporre le persone colpite alle sostanze incriminate. Aggiungono: *"Poiché questo tipo di esposizione sembra essere associata con l'MCS, la sua riduzione potrebbe aver un impatto preventivo più ampio, anche per la popolazione in generale. Molte delle sostanze chimiche coinvolte hanno una dubbia utilità sociale, per cui ridurre il loro uso è raccomandabile in ogni caso."* Dunque, le sostanze chimiche da cui siamo circondati e di cui siamo ormai impregnati sono spesso inutili e probabilmente danneggiano non solo i malati di MCS, ma una platea molto più vasta. Perciò, in ogni caso sarebbe utile ridurre drasticamente la presenza nell'ambiente. Siamo quindi di fronte a un'opinione "lievemente" diversa da quella del GdL, in base alla quale, per i malati di MCS, evitare le sostanze chimiche è "inutile"!

L'impressione che mi ha dato questo articolo è stata di serietà e concretezza. Seguono le tre pubblicazioni dei ricercatori dell'ISS:

Nel 2018, Rossi e Pidotis pubblicano la revisione degli studi epidemiologici e diagnostici degli ultimi 17 anni e, dopo averli analizzati, ammettono che non erano riusciti a fare completa chiarezza sulla natura della MCS: *"le conclusioni sono ancora incerte e controverse, anche se sono ampiamente confermati un maggior coinvolgimento del sistema limbico e del sistema autonomo a spese delle aree corticali"*. L'articolo si chiude con le seguenti frasi: *"Come evidenziato dagli studi presentati, l'analisi dei pazienti a livello anamnestico ed eziologico è di grande importanza. In particolare si dovrebbe*

indagare sulle differenze fra tempi di comparsa e modalità di manifestazione fra le sindromi endogene psichiatriche e quelle causate dalle sostanze chimiche per non sbagliare nella diagnosi, poiché i sintomi possono sovrapporsi.” Inoltre: “A questo proposito sarebbe utile raccogliere maggiori informazioni al fine di condurre studi epidemiologici longitudinali.”

L’ultima frase non può che trovarmi d’accordo, mentre ritengo che parlare di sindromi “endogene” psichiatriche sia azzardato, visto che la psichiatria stessa le sta mettendo in discussione. Per indurre la comparsa di disturbi psicologici reattivi quali ansia e depressione sono sufficienti stimoli molti inferiori a quelli che sono costretti a sopportare le persone malate di MCS: l’esperienza della pandemia ce lo ha insegnato molto bene. La sensazione che ho avuto dopo aver letto l’articolo è quindi che gli autori si muovano con estrema prudenza, ma che abbiano in mente una direzione. Ho individuato questa direzione leggendo i due studi successivi.

Il titolo del primo studio fornisce già un’indicazione chiara. Recita: *“Sensibilità Chimica Multipla: ricerca di un consenso scientifico e bisogno di una risposta da parte della sistema sanitario pubblico”*. Lascia quindi intendere ciò che tutti sappiamo, ovvero che, oggi, una tale risposta del SSN non c’è, nonostante le rassicurazioni a suo tempo fornite dal GdL e dal CSS. Sono di nuovo elencate le ipotesi patogenetiche sull’MCS, le varie indagini diagnostiche sperimentate (strumentali, biochimiche, genetiche) e seguono i problemi terapeutici che la malattia pone. Alle fine, alla luce della complessità del problema, gli autori fanno la loro dichiarazione: *“È necessario ora sviluppare una rete nazionale di centri pubblici capaci di diagnosticare casi potenziali di MCS, seguendo una iniziativa di formazione, disegnata dall’ ISS con la collaborazione di altri centri. Per un lungo periodo l’ipotesi psichiatrica-psicosomatica è stata molto considerata, contrapponendosi apertamente all’ipotesi tossicologica. Attualmente l’atteggiamento scientifico è cauto, anche in considerazione della difficoltà di valutare con certezza l’eziologia delle malattie psichiatriche unite, viceversa, alla certezza che alcune sostanze chimiche siano neuro- e cardio-tossiche (es. psicosindromi ed encefalopatie da solventi), mentre di diverse sostanze e miscele non si conosce ancora il potenziale tossico. Questo significa costruire un sistema nazionale di sorveglianza epidemiologica di potenziali casi di MCS creando una rete di centri che usano un protocollo condiviso.”*

Un simile programma è auspicabile e condivisibile. Tuttavia, è necessario tenere presente che la sua efficacia dipenderà da molti fattori: organizzazione, risorse disponibili, competenza dei partecipanti, presenza di conflitto di interessi, numero dei soggetti pubblici coinvolti e spazio dato alle associazioni dei malati. Da tutto questo dipenderanno la qualità e l’adeguatezza del protocollo che verrà proposto. Il messaggio che ho ricevuto da questo articolo è quindi che i vertici di chi si occupa di ambiente e salute siano consapevoli che sono maturati i tempi per cambiare le modalità con cui deve essere affrontata l’MCS e tutte le malattie ambientali.

Sabrina Rossi ritorna sull’argomento in un lungo articolo di cui è unica autrice, pubblicato quest’anno su *Rapporti ISTISAN*. Anche in questo caso il titolo è significativo e promettente. *“Sensibilità chimica multipla: un campanello d’allarme per l’inquinamento chimico?”* è uno scritto con molti aspetti pregevoli e qualche criticità, che si sviluppa come una carrellata precisa e puntuale sull’attività per l’MCS svolta negli ultimi vent’anni in Italia da tutti i soggetti coinvolti. Lo scopo e lo spirito della pubblicazione si colgono bene nell’abstract: *“La sensibilità chimica multipla è una*

sindrome multisistemica dai risvolti ancora poco definiti. Data la correlazione ipotizzata con l'esposizione a basse dosi (sotto i limiti di legge) o a singola dose elevata sopra il limite a sostanze chimiche pericolose e/o a miscele delle stesse, questa sindrome potrebbe in futuro assurgere a ruolo guida sia nell'identificazione di soggetti geneticamente e/o epigeneticamente vulnerabili, sia nell'identificazione di classi di sostanze e miscele particolarmente pericolose e che richiedono una valutazione più approfondita in ambito regolatorio di prevenzione primaria. L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha avuto negli ultimi 20 anni un ruolo parziale nell'analisi della problematica. Si ritiene invece opportuna una valutazione puntuale e multidisciplinare dei singoli casi sospetti attualmente esistenti, una maggiore chiarezza nella determinazione e raccolta della casistica epidemiologica con relativa ricerca multidisciplinare dei possibili marcatori di esposizione, effetto biologico precoce e di malattia."

L'introduzione è molto promettente e vi si legge: *"Le molteplici fonti di inquinamento (chimico, elettromagnetico, acustico etc) stanno minando il benessere raggiunto finora, contribuendo a far aumentare il rischio di malattie che riconoscono una eziologia ambientale come le malattie cardiovascolari, i tumori, le malattie respiratorie, le allergie e la comparsa di altri disturbi della salute meno conosciuti che per questa ragione sono definiti con l'acronimo MUPS (Medical Unexplained Physical Symptoms)".* Fra questi ultimi c'è l'MCS, la cui *"eziologia è ancora oggetto di dibattito scientifico"*. Tuttavia, per le sue caratteristiche, *"potrebbe fungere da campanello d'allarme d'inquinamento ambientale e essere un possibile indicatore precoce del rischio di esposizione a una singola sostanza o a una miscela di sostanze potenzialmente sfuggite al controllo."* Riferisce quindi che il programma del Dipartimento di Salute Ambientale dell'ISS è quello di conoscere quanto più possibile i fattori di rischio da esposizione e i meccanismi d'azione degli inquinanti per poter istituire politiche adeguate di controllo e prevenzione. Aggiunge che, a questo fine, l'ISS ritiene necessario costruire una rete di soggetti pubblici e privati in grado raccogliere e scambiare informazioni, svolgere ricerche e studi coordinati, sotto la sua direzione. Inoltre, reputa importante *"istituire dei corsi di MCS per i sanitari, all'interno della cornice della Rete Italiana Ambiente e Salute (RIAS)"*, per poter non solo prevenire, ma anche essere in grado di istituire terapie quanto più possibile personalizzate. Non si può che essere d'accordo.

I capitoli successivi contengono poi un'esposizione completa delle iniziative di tutti i soggetti pubblici e privati si sono occupati di MCS. Fra quelli pubblici cita l'ISS e, proprio facendo riferimento all'ISS, viene concesso un certo spazio al Gruppo di Lavoro e al suo documento. L'autrice spiega che quest'ultimo rappresenta la risposta data da un gruppo di esperti alla richiesta avanzata dal Ministero di predisporre un percorso di accompagnamento per i pazienti di MCS: *"Diverse figure istituzionali – compresi medici del lavoro, ricercatori e direttori sanitari – sono stati coinvolti ed è stato messo a punto un protocollo di diagnosi e trattamento che, dopo 15 anni, appare sostanzialmente condiviso da alcuni ricercatori sia a livello nazionale che internazionale, anche se ci sono alcuni punti critici, alcune differenze procedurali come pure alcune difficoltà di implementazione a causa della mancanza di risorse economiche e di interventi di coordinamento. Il percorso diagnostico del documento degli esperti identificati dall'ISS includeva in prima istanza, se possibile, la caratterizzazione del rischio chimico, esami clinici e strumentali e infine la descrizione del soggetto e dei risultati ottenuti. Gli esami diagnostici possono essere più o meno approfonditi e possono anche essere utili per mettere in luce qualunque altra patologia che possa essere o la causa principale dei sintomi riscontrati o contribuire alla loro genesi. Stando a quanto è riportato nel*

documento i sintomi tendono a ridursi con l'evitare, nei limiti del possibile, l'esposizione. Il trattamento include anche il controllo dei sintomi seguendo le migliori pratiche (Best Practice) e la medicina basata sull'evidenza (Evidence Based Medicine). Le conclusioni del gruppo di lavoro sono state duplici: 1) seguire il protocollo diagnostico terapeutico; 2) proseguire con la ricerca anche attraverso studi clinici controllati."

Non so perché l'autrice abbia voluto dilungarsi per valorizzare in qualche modo un documento di cui non può non vedere le colpevoli pecche e che poteva benissimo ignorare. Non mi soffermo sulle omissioni e sulle "imprecisioni" di questa presentazione, ma non posso esimermi dal dire che sono inaccettabili. Qui mi limito a ricordare che il protocollo terapeutico proposto dal GdL consiste nel rassicurare il paziente che non ha nulla di grave. Capisco che, per la dottoressa Rossi (che fa parte dell'ISS), può non essere facile criticare un documento uscito dalla sua istituzione, ma è l'istituzione stessa che, nel momento in cui chiede di essere il centro nazionale di riferimento e coordinamento per l'MCS, deve trovare il coraggio di fare un'autocritica seria e di liberarsi della zavorra culturale che ha ostacolato (e tuttora ostacola) il percorso verso la comprensione di una malattia che, come dice Sabrina Rossi stessa, è un grande campanello d'allarme dei danni che l'inquinamento ambientale sta infliggendo a tutti, soprattutto ai giovani.

Su questo percorso, le dichiarazioni del GdL sono state e sono ancora un macigno enorme! Non bisogna dimenticare che, su questa base, i medici sono stati autorizzati a rimanere ignoranti e ai pazienti con MCS sono state negate non solo le cure ma, nella pratica, l'accesso agli ospedali. E ricordo che, grazie a quel documento, sulla pagina del Ministero della Salute, ancora oggi, alla voce MCS, si legge quanto segue: *"La sindrome potrebbe essere legata a una condizione di suscettibilità individuale, piuttosto che alla tossicità delle sostanze. Altre ipotesi ritengono che la sindrome sia caratterizzata da disturbi indotti da stress, sviluppati principalmente dalla sensazione di immediato pericolo per l'esposizione a sostanze sconosciute o che si tratti di una complessa sindrome psicosomatica. L'EPA (USA) ha segnalato che circa un terzo delle persone occupate in ambiente lavorativo chiuso, riferisce una particolare sensibilità a una o più sostanze chimiche comuni. Alcuni autori avanzano dubbi sulla reale esistenza di questa malattia come entità patologica a sé stante."*

L'ISS potrebbe incominciare col suggerire di cambiare questa pagina.

Il rapporto si chiude poi con la presentazione di un caso clinico e lo scopo è quello di evidenziare la necessità di un approccio interdisciplinare ben coordinato. Tuttavia, da esso emerge anche come la medicina attuale non abbia gli strumenti culturali per affrontare una malattia a patogenesi plurifattoriale e complessa quali sono l'MCS e molte altre malattie croniche attuali. Emerge anche come la tentazione di scaricare l'ignoranza della medicina sulla psiche del malato sia dura a scomparire: è un fantasma ghiotto e di antica data, questo della colpa individuale, pronto a riprendere corpo non appena si presenta l'occasione.

L'impressione che ho ricevuto dalla lettura di questo rapporto è che nell'ISS (almeno nei dipartimenti che si occupano di ambiente e salute) ci sia piena consapevolezza sia del rapporto fra inquinamento e MCS che dello stretto legame che questa intrattiene con tutte le altre forme di malattie la cui eziologia è sconosciuta. C'è il desiderio di fare un piano serio di monitoraggio di ricerca e di cura, ma che il percorso è arduo. La volontà di non fare chiarezza sul proprio operato precedente non aiuta.

Ferrara, 15 dicembre 2022

CON L'ADESIONE DI

- Associazione Nazionale Riconoscimento MCS OdV
info@associazionenazionalemcs.it
- ASSIMAS Associazione Italiana Medicina Ambiente Salute
info@assimas.it
- Amici della MCS o.n.l.u.s.
amici_mcs@yahoo.it
- Comitato Toscano MCS
comitatotoscanomcs@gmail.com
- Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla
comitatomcs@gmail.com
- Associazione Umbria Sensibilità Chimica Multipla
associazioneumbriamcs@gmail.com
- Comitato Oltre la MCS
comitato@oltrelamcs.org
- Associazione Obiettivo Sensibile OdV
presidente@obiettivosensibile.org
- Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute ADAS aps
marisafalcone1960@gmail.com
- Alleanza Italiana Stop 5G
maurizio73martucci@gmail.com

- CFU-Italia OdV
cfuitalia@gmail.com
- AS.M.AMB. Associazione Malati Ambientali
giusim2729@gmail.com
- Associazione Accademia Malattie Ambientali in onore del Prof. Giuseppe Genovesi
Presidente.associazione.ma.gg@gmail.com
- A.N.A.S.I.N.T.A Associazione Nazionale Ammalati Sindrome Immunoneuro Tossica Ambientale
prof.rgallo@gmail.com
- Associazione MCS A.N.I.M.A.
info@mcsanima.it

BIBLIOGRAFIA

1. https://natural.carmelorrizzo.it/docs/intolleranze/documento_ISS_e_%20inter_regionale_definitivo.pdf
MCS – Attività del Gruppo di Lavoro sulle Intolleranza Idiopatica Ambientale da Agenti Chimici (IIAC) denominata anche Sensibilità Chimica Multipla (SCM)
2. http://comitatomcs.eu/wp-content/uploads/2017/05/CSS-25_settembre_2008.pdf
Consiglio Superiore di Sanità – Sessione XVI
Seduta del 25 settembre 2008, Sessione II
3. L. Lucchini, E. Albini, S. Borghesi, A. Caruso, L. Alessio. Sindrome da ipersensibilità multipla alle sostanze chimiche: illustrazione di una casistica. G Ital Med Lav Erg 2004; 26:4, Suppl (www.gimle.fsm.it)
4. Pigatto PD, Minoia C et al. Allergological and toxicological aspects in a Multiple Chemical Sensitivity cohort, Volume 2013, Article ID 356235, 12 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2013/356235>
5. N. Ashford, C. Miller. Sensibilità alle sostanze chimiche – allergie intolleranze e reazioni all'esposizione anche a piccole dosi di sostanze chimiche presenti nell'ambiente in cui viviamo. Macro Edizioni 2003 (Titolo dell'edizione originale in inglese: Chemical Exposures. Low Levels and High Stakes © 1998 by John Wiley & Sons, Inc.)
6. Claudia S. Miller. Toxicant-induced Loss of Tolerance – An Emerging Theory of Disease? Environ. Health Persp. 1997; 105 (suppl 2): 445-453.
7. Miller C.S., Prihoda T.J. The Environmental Exposure and Sensitivity Inventory (EESI): a standardized approach for measuring chemical intolerances for research and clinical application. Toxicol. Industr. Health 1999; 15: 370-385
8. Linee guida concernenti la Sensibilità Chimica Multipla (MCS), pubblicate sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio del 21 ottobre 2009.
<http://www.infoamica.it>
9. Gibson PR, Elms AN, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity. Environ Health Perspect. 2003 Sep;111(12):1498-504
10. American College of Physicians. Clinical Ecology. Ann. Intern. Med. 1989; 111(2): 168-178.
11. Meggs William J.: History of the Rise and Fall of Environmental Medicine in the United States. Ecopsychology 2017; 9 (2)
Published online: 1 Jun 2017 <https://doi.org/10.1089/eco.2016.0044>

12. Brodsky CM. "Allergic to Everything": A Medical Subculture. *Psychosomatics* 1983; 24:731-2, 734-6, 740-2.
13. Stewart DE, Ruskin J. Psychiatric assessment of patients with "20th century disease" ("total allergy syndrome"). *Can Med Assoc J* 1985; 133: 1001-1006.
14. Terr AI. Environmental illness: a clinical review of 50 cases. *Arch Intern Med* 1986; 46:145-149.
15. Kahn E, Letz G: Clinical ecology: Environmental Medicine or unsubstantiated theory? *Ann Intern Med* 1989; 111:104-6.
16. Davidoff AL., Fogarty L. Psychogenic origins of multiple chemical sensitivities syndrome: a critical review of the research literature: *Arch Environ Health J* 1994; 45 (5): 316-325
17. Allen Frances. Primo, non curare chi è normale –contro l'invenzione delle malattie. 2013 Bollati Boringhieri editore. (Titolo dell'edizione originale in inglese: *Saving normal. An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, «DSM-5», Big Pharma, and the Medicalization of the Ordinary Life* © 2003)
18. Black DW. et al: The relationship of mental disorders and idiopathic environmental intolerance. *Occup Med.* 2000 Jul-Sep;15(3):557-70.
19. Staudenmayer H, Binkley KE, Leznoff A, Phillips S. Idiopathic environmental intolerance: Part 2: A causation analysis applying Bradford Hill's criteria to the psychogenic theory. *Toxicol Rev.* 2003;22(4): 247-61.
20. Sparks PJ, Daniell W, Black DW, Kipen HM, Altman L, Simon GE, Terr AI. Multiple Chemical Sensitivity Syndrome. A Clinical Perspective. (I. Case Definition, Theories of Pathogenesis and Research Needs. *JOM* 1994; 36 (7): 718-730.
21. Staudenmayer H. Clinical consequences of the EI/MCS "diagnosis": two paths *Regul Toxicol Pharmacol* 1996; 24: S96-S110.
22. Staudenmayer H. Psychological treatment of psychogenic idiopathic environmental intolerance *Occup Med* 2000; 15 (3): 627-646.
23. Sparks PJ, Daniell W, Black DW, Kipen HM, Altman L, Simon GE, Terr AI. Multiple Chemical Sensitivity Syndrome. A Clinical Perspective. (II. Evaluation, Diagnostic, Testing, Treatment, and Social Considerations. *JOM* 1994; 36 (7): 731-737.

24. Pall Martin L. NMDA sensitization and stimulation by peroxynitrite, nitric oxide, and organic solvents as the mechanism of chemical sensitivity in multiple chemical sensitivity. *FASEB* 2002; 16 (11): 1407-1417.
25. Simon GE, Katon WJ, Sparks PJ. Allergic to life: psychological factors in environmental illness. *Am J Psychiatry*. 1990 Jul;147(7):901-6.
26. Black DW, Rathe A, Goldstein RB. *Am J Psychiatry*. 1990 Jul;147(7):901-6. Environmental illness. A controlled study of 26 subjects with '20th century disease. *JAMA*. 1990; 264(24): 3166-70.
27. Staudenmayer H, Binkley KE, Leznoff A, Phillips S. Idiopathic environmental intolerance: Part 1: A causation analysis applying Bradford Hill's criteria to the toxicogenic theory. *Toxicol Rev*, 2003; 22(4): 235-246.
28. Giardino ND, Lehrer PM. Behavioral conditioning and idiopathic environmental intolerance. *Occupational medicine*.; 15 (3): 519-528, 2000.
29. Simon G E, Daniel W, Stockbridge H, Claypoole K, Rosenstock L. Immunologic, Psychological, and Neuropsychological Factors in Multiple Chemical Sensitivity. *Ann Int Med*, 1993; 19 (2): 97-103.
30. Binder LM, Storzbach D, Salinsky MC. MMPI-2 profiles of persons with multiple chemical sensitivity. *Clin Neuropsychol*; 20(4): 848-57, 2006
31. McKeown-Eyssen G Cornelia Baines, David E C Cole, Nicole Riley, Rachel F Tyndale, Lynn Marshall, Vartouhi Jazmaji. Case-control study of genotypes in multiple chemical sensitivity: CYP2D6, NAT1, NAT2, PON1, PON2 and MTHFR. *Int J Epidemiol*. 2004; 33(5):971-8.
32. Fiedler N, Kipen H, Deluca J, Kelly-McNeil K, Natelson B. Neuropsychology and psychology of MCS. *Toxicol Ind Health*. 10 (4-5): 545-54, 1994.
33. Fiedler N, Kipen HM, DeLuca J, Kelly-McNeil K, Natelson B. A Controlled Comparison of Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Fatigue Syndrome. *Psychosomatic: Med* 58: 38-49, 1996.
34. Fiedler N, Kipen H. Chemical Sensitivity: The Scientific Literature. *Environm Health Perspec*; 105 (Sup 2) 409: 415, 1997.
35. Black DW, Okiishi C, Schlosser S: A nine-year follow-up of people diagnosed with multiple chemical sensitivity. *Psychosomatics* 2000; 41(3): 253-61.
36. Black DW, Okiishi, Gabel J, Schlosser S: Psychiatric illness in the first-degree relatives of persons reporting multiple chemical sensitivities. *Tox Indus Health* 1999; 15:410-414,

37. Black DW, Doebbeling BN, Voelker MD, Clarke WR, Woolson RF, Barrett DH, Schwarz DA. Multiple Chemical Sensitivity Syndrome – Symptom Prevalence and Risk Factors in a Military Population. *Arch Intern Med* 2000; 160: 1169-1176.
38. Martin L. Pall Explaining “Unexplained Illnesses” (Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Chemical Sensitivity, Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome, and Others). Harrington Park Press®, The Trade Division of The Haworth Press, Inc. New York, London © 2007.
39. Staudenmayer H, Binkley KE, Leznoff A, Phillips S. Idiopathic Environmental Intolerance
Part 1: A Causation Analysis Applying Bradford Hill’s Criteria to the Toxicogenic Theory. *Toxicol Rev* 22 (4): 235-246, 2003.
40. Staudenmayer H, Binkley KE, Leznoff A, Phillips S. Idiopathic Environmental Intolerance
Part 2: A Causation Analysis Applying Bradford Hill’s Criteria to the Psychogenic Theory. *Toxicol Rev* 22 (4): 247-261, 2003.
41. Bradford Hill A. The Environment and Disease: Association or Causation? 1965. *JRSM* 108(1): 32-7, 2015.
42. Haaley RW, Billecke S, La Du BN. Association of the low PON 1 type Q (type) arylesterase activity with neurological symptoms complexes in Gulf War veterans. *Toxicol Appl Pharmacol* 1999; 157: 227-233.
43. Staudenmayer H, Selner JC, Buhr MP. Double Blind Provocation Chamber-Challenges in 20 Patients Presenting with Multiple Chemical Sensitivity. *Regul Toxicol Pharmacol* 1993; 18: 44-53.
44. Joffres MR, Sampalli T, Fox RA. Physiologic and Symptomatic Responses to Low-Level Substances in Individuals with and without Chemical Sensitivities: A Randomized Controlled Blinded Pilot Booth Study. *Environ Health Perspec* 2005.; 113 (9): 1178-1183.
45. Aring. CD. Observations of multiple sclerosis and conversion Hysteria. *Brain* 1965; 88: 663-674.
46. Shaskan D, Yarnell H, Alper K: Physical, psychiatric and psychometric studies of post-encephalitic Parkinsonism. *J Nerv Ment Dis* 1942; 96: 652-662.
47. Trakas DA. Cutaneous clues to a psychiatric syndrome. *Psychosomatics* 1966; 7: 221-223.

48. Gibson PR. Multiple Chemical Sensitivity, Culture and Delegitimization: A Feminist Analysis. *Feminism & Psychology* · November 1997-
journals.sagepub.com
49. Davidoff AL, Fogarty L, Keyl PM. Psychiatric Inferences from Data on Psychologic/Psychiatric Symptoms in Multiple Chemical Sensitivities Syndrome. *Arch Environ Health* 2000, 55 (3): 165-174.
50. Österberg K, Persson R, Karlson B, Ørbæk P. Annoyance and performance of three environmentally intolerant groups during experimental challenge with chemical odors *Scand J Work Environ Health*; 2004: 30 (6): 486-496.
51. Carlsson F, Persson R, Karlson B, Österberg K, Hansen ÅM, Garde AH, Ørbæk P. Salivary cortisol and self-reported stress among persons with environmental annoyance. *Scand J Work Environ Health* 2006;32(2):109–120.
52. Roberto Iovine, Pierluigi Morosini. *Medicina Basata sulle Evidenze*. IV Edizione, Roma, aprile 2005. <https://www.epicentro.iss.it/focus/ocse/Cap3-Ebm.pdf>
53. Bornschein S, Hausteiner C, Römmelts H, Novak D, Förstl H, Zilker T. Double-blind placebo-controlled provocation study in patients with subjective Multiple Chemical Sensitivity (MCS) and matched control subjects. *Clinical Toxicology*; 2008: 46, 443–449.

BIBLIOGRAFIA ALLA NOTA FINALE

1. Martini A., Iacivoli S., Corso L. Multiple chemical sensitivity and the workplace: current position and need for an occupational health surveillance protocol *Oxid Med Cell Longev* . 2013; 1-13. Doi:10.1155/2013/351457
2. Rossi S., Piditis A. Multiple Chemical Sensitivity – Review of the State of the Art in Epidemiology, Diagnosis, and Future Perspective.
3. Rossi S. Vanacore N., Comba P. Commentary – Multiple Chemical Sensitivity: pursuit of a scientific consensus, need for a public health response. *Ann Ist Super Sanità* 2019; 55; 4: 319-322.
4. Rossi Sabrina. Multiple chemical sensitivity: an allarm bell for chemical pollution? *Rapporti ISTISAN* 22/11



Dr. ssa L. Pavanelli: Laureata a pieni voti in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Ferrara nel 1971. In seguito, ha conseguito le specializzazioni in Anestesia e Rianimazione e Cardiologia, sempre a pieni voti. Durante il periodo di formazione in anestesia, ha lavorato come fellow nel dipartimento di cardiocirurgia della Cleveland Clinic, Ohio. La sua successiva attività professionale - clinica, didattica e di ricerca - si è svolta presso l'Istituto di Anestesia e Rianimazione dell'Università di Ferrara, dove ha ricoperto i ruoli di assistente, aiuto e professore associato finché, in fine di carriera, ha diretto la scuola.

Dopo il pensionamento si è occupata per alcuni anni di bioetica, ambiente e salute. Dal 2018 si è formata presso la Scuola di Medicina Ambientale Italiana ASSIMAS, diretta dal prof. Antonello Pasciuto. Dal 2021 è allieva della Scuola di Omeopatia di Verona, diretta dal prof. Allegri. Fa parte di comitati locali e regionali per la qualità del servizio sanitario.

Le mode psichiatriche nascono quando un'autorità dà loro forza, legittimandole. (Allen Frances)

Questo studio è una valutazione critica del documento dal titolo "Attività del gruppo di lavoro sulla Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici (IIAAC) denominata anche Sensibilità Chimica Multipla (SCM)" pubblicato nel 2008, che contiene la risposta del gruppo di esperti nominati dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) alla richiesta del Ministero della Salute di fornire indicazioni per predisporre percorsi assistenziali a favore dei pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla (MCS). In seguito a questo documento, il Ministero non ha riconosciuto l'MCS come malattia fisica e non ha predisposto alcun percorso assistenziale, sottintendendo che essa è un disturbo psicologico.

"È difficile calcolare il danno provocato dai sostenitori della teoria psicogena. Essi hanno reso difficile trovare fondi per studiare le basi fisiologiche di queste malattie multi-sistemiche. La difficoltà è stata grande in particolare per la MCS, dove, non a caso, il timore di una responsabilità massiva ha generato grandi interessi giudiziari fra le industrie, che temono di andare incontro a cause legali come quelle delle società produttrici di sigarette. Ciò che non è lecito è usare la loro influenza economica e politica per reprimere i bisogni della scienza e della salute. E non è lecito perseverare nella finzione che la MCS non sia in relazione alle esposizioni alle sostanze chimiche e consentire in tal modo che altri milioni di persone diventino sensibili a sostanze chimiche a causa di esposizioni che avrebbero potuto essere evitate. La responsabilità di questi milioni di ulteriori nuovi casi di MCS deve essere completamente attribuita ai sostenitori della teoria psicogena e dei loro sostenitori finanziari".

(Dott. Martin Pall, Professore Emerito di Biochimica alla Washington University)

Il percorso terapeutico-assistenziale per i malati di IIAAC/SMC proposto dal GdL, che sottintende la natura psichica della MCS, è il frutto di un'analisi deliberatamente parziale e tendenziosa della letteratura scientifica sulla MCS.