Verità per la MCS

Appello di medici e ricercatori 31 maggio 2022

L'associazione AMICA-ODV, dopo aver incontrato alcuni dirigenti del Ministero della Salute nel giugno 2019, ha presentato su loro consiglio una richiesta formale di aggiornamento dei LEA per assicurare ai malati di Sensibilità Chimica Multipla l'accesso alle cure garantite a tutti i cittadini italiani, ma in ambienti sicuri per questa patologia. Non avendo ricevuto riscontro, AMICA ha presentato una richiesta di accesso agli atti da cui è emerso che il 5 aprile 2019 l'**Istituto Superiore di Sanità** aveva già pubblicato una "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla". ¹

Questo rapporto presenta tre bias fondamentali:

- sostiene la definizione di "Intolleranza Ambientale Idiopatica" o "IAI" come parere dell'Organizzazione Mondiale della Sanità mentre tale definizione appare su un articolo pubblicato da Anonimo su una rivista che è portavoce di un organizzazione di consulenti dell'industria chimica e del tabacco e che presenta la nuova definizione come espressione di un consenso IPCS del 1996, anche se non è vero;
- cita studi di noti consulenti dell'industria nelle cause di risarcimento del danno promosse da lavoratori ammalati di MCS a causa delle sostanze chimiche impiegate sul posto di lavoro senza esplicitare i loro conflitti di interessi;
- tace su tutta una vasta serie di studi scientifici che dimostrano le caratteristiche metaboliche e
 neurologiche della malattia, molti dei quali sono pubblicati proprio dal 2010 in poi da ricercatori
 italiani e che, quindi, dovrebbero essere a maggior ragione noti agli esperti dell'ISS.

Bias 1: l'Organizzazione Mondiale della Sanità non ha alcun parere ufficiale sulla MCS

¹ https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2022/03/LEA54_IAI_SCM_2019_ISS_Parere.pdf

A pagina 3 della "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla", datata 5 aprile 2019 si legge:

"Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la sensibilità chimica multipla (MCS), è una condizione soggettiva mal definita associata all'elettrosensibilità e riclassificabile nella più ampia definizione di "Idiopathic Environmental Intolerance" (IEI) (IPCS 1996) poiché non vi sono prove di connessione eziologica con sostanze chimiche, e per il fatto che alcuni pazienti attribuiscono i propri disturbi ad alimenti o a campi elettromagnetici. Non vi sono le condizioni per definirla come malattia, mancando dati oggettivi clinici, strumentali o di laboratorio che la possano adeguatamente individuare."

AMICA ha ampiamente sottolineato da anni, pubblicando alcuni articoli sul proprio sito,² che la proposta di chiamare la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) con la nuova definizione di Intolleranza Ambientale Idiopatica (IAI) ha lo scopo preciso di negare il ruolo centrale delle sostanze chimiche come causa delle reazioni di ipersensibilità subite dai malati ed è stata promossa da un gruppo di medici che erano presenti al convegno sulla MCS del 1996 a Berlino, organizzato dal Programma Internazionale per la Sicurezza delle Sostanze Chimiche (IPCS).

Alla fine dei lavori un esiguo numero di partecipanti al congresso ha comunicato alla stampa che da quel momento la nuova definizione di Sensibilità Chimica Multipla sarebbe stata "Intolleranza Ambientale Idiopatica" ma sembra che lo avessero fatto senza un parere maggioritario; 80 partecipanti e lo stesso presidente del congresso, infatti, avrebbero scritto delle lettere di protesta all'OMS e all'IPCS, le quali avrebbero poi vietato la pubblicazione delle conclusioni del congresso. La fonte di questa informazione è il rapporto scientifico commissionato dallo Stato del New Jersey a Nicholas Ashcroft e Claudia C. Miller, da vent'anni disponibile anche in italiano per le edizioni Macro, quindi facilmente accessibile anche a chi non conosce l'inglese.³

Nella bibliografia della "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla" si cita come fonte di questa nuova definizione della MCS la rivista:

"International Programme on Chemical Safety (IPCS). Conclusions and recommendations of a workshop on "multiple chemical sensitivities (MCS)". Regul Toxicol Pharmacol. 1996; 24:S188."

2

² https://www.infoamica.it/differenza-tra-sensibilita-chimica-multipla-e-intolleranza-ambientale-idiopatica-definizione-chepiace-allindustria/

³ N. Ashford e C. Miller "Sensibilità alle sostanze chimiche", Edizioni Marco, pagg. 282-286.

Va chiarito che questa pubblicazione è firmata da Anonimo e, nonostante il titolo, non rappresenterebbe in alcun modo un reale consenso e delle vere raccomandazioni del workshop di Berlino sulla MCS, visto che sia l'IPCS che l'OMS avrebbero vietato la pubblicazione delle conclusioni del congresso. Va anche precisato che *Regulatory Toxicology and Pharmacology* risulta essere la rivista portavoce ufficiale della International Society for Regulatory Toxicology and Pharmacology (ISRTP), un nome altisonante, che in realtà sarebbe un'associazione di scienziati che lavorano per l'industria e per società di consulenza e sarebbe già nota per aver operato nella mitizzazione del rischio di numerosi inquinanti ambientali. Tra gli sponsor della IRSTP risulterebbero molte delle principali multinazionali del tabacco, della chimica e della farmaceutica, come descrive David Michaels, consulente scientifico del Presidente Clinton in un suo libro del 2008.⁴

Secondo il libro di N. Ashford e C. Miller, inoltre, la rivista *Toxicology Regulatory and Pharmacology* avrebbe riconosciuto che le conclusioni in questione le sarebbero state trasmesse dall'Environmental Sensitivities Research Institute (ESRI), una delle ONG finanziate dall'industria chimica che erano state invitate al convegno sulla MCS di Berlino.⁵

AMICA ha avuto conferma diretta dalla Dott.ssa Maria Neira, Direttrice di Dipartimento di Sanità Pubblica dell'OMS, che l'OMS non ha alcuna posizione ufficiale sulla Sensibilità Chimica Multipla.⁶

AMICA ha scritto più volte al Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità e al Presidente del Consiglio Superiore di Sanità per diffidarli dal continuare a presentare come "posizione dell'OMS" un parere che è stato pubblicato da Anonimo su una rivista portavoce dell'industria chimica, farmaceutica e del tabacco, contro il parere della stessa OMS e dell'IPCS.

Bias 2: la MCS è considerata una malattia psichiatrica

La "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla" dell'ISS del 2019 cita ben due studi di Staudenmayer:

Staudenmayer H. Clinical consequences of the EI/MCS "diagnosis": two paths. Regul Toxicol Pharmacol. 1996;24(1 Pt 2):S96.

3

⁴ David Michaels "Doubt is Their Product" (Il dubbio è il loro prodotto), Oxford University Press, 2008, pag. 53.

⁵ N. Ashford e C. Miller "Sensibilità alle sostanze chimiche", Edizioni Marco, pag. 290.

⁶ https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2018/11/ww-450x160.jpg

Staudenmayer H. Psychological treatment of psychogenic idiopathic environmental intolerance. Occup Med. 2000;15(3):627.

AMICA aveva già protestato con l'Istituto Superiore di Sanità nel 2007 e con il Consiglio Superiore di Sanità nel 2008 perché H. Staudenmayer è un noto consulente dell'industria chimica⁷ e, quindi, le sue valutazioni, dovrebbero essere adeguatamente soppesate e i suoi conflitti di interessi andrebbero dichiarati.

Come ampiamente argomentato da N. Ashford e C. Miller nel loro rapporto governativo, gli studi sulla presunta origine psicologica-psichiatrica non è mai stata provata ed è stata usata per favorire l'inerzia delle istituzioni e impedire l'investimento di risorse pubbliche per lo studio delle cause tossicologiche della Sensibilità Chimica Multipla.⁸

In particolare già nei primi anni '90 diversi studi avevano dimostrato ampiamente che molti pazienti con MCS non avevano mai presentato problemi psicologici prima della malattia e che non li hanno presentati neanche dopo. ⁹, ¹⁰

Due ricercatrici della Università John Hopkins, Ann L. Davidoff e Linda Fogarty, dopo una revisione della letteratura psicologica psichiatrica sulla MCS hanno concluso che è "fuorviante" l'uso di test psicometrici per valutare l'eziopatogenesi della Sensibilità Chimica Multipla.^{11,12}

Persino la prestigiosa American Medical Association (AMA) insieme all'American Lung Association, alla Consumer Safety Commission e all'Environmental Protection Agency, hanno scritto in un rapporto dal titolo **Indoor Air Pollution**, del 1995: "L'attuale consenso è che, in casi di MCS dichiarata o sospetta, le lamentele (del malato) non dovrebbero essere liquidate come psicogeniche ed è essenziale un controllo approfondito. I servizi sanitari primari dovrebbero determinare che l'individuo non abbia un problema psicologico primario e dovrebbero considerare l'importanza del consulto con allergologi e con altri specialisti". ¹³

⁷ N. Ashford e C. Miller "Sensibilità alle sostanze chimiche", Edizioni Marco, pag.227.

⁸ N. Ashford e C. Miller "Sensibilità alle sostanze chimiche", Edizioni Marco, pag. 261.

⁹ Fiedler N, Maccia C, Kipen H, Evaluation of chemically sensitive patients, J Occup Med . 1992 May;34(5):529-38.

¹⁰ Fiedler N, Kipen H, Natelson B, Ottenweller J. Chemical sensitivities and the gulf war: department of veterans affairs research center in basic and clinical science studies of environmental hazards. Regulatory Toxicology and Pharmacology, 1996; 24: S129-138.

¹¹ Ann L. Davidoff e Linda Fogarty della Università John Hopkins (Archives of Environmental Health, sett/ott. 1994 vol. 49 N.5).

¹² Ann L. Davidoff &Linda Fogarty, Psychogenic Origins of Multiple Chemical Sensitivities Syndrome: A Critical Review of the Research Literature, Pages 316-325 | Received 30 Mar 1993, Published online: 03 Aug 2010

¹³ Documento originale: https://www.cpsc.gov/safety-education/safety-guides/home/indoor-air-pollution-introduction-health-professionals

L'ipotesi di un'eziopatogenesi psicologica-psichiatrica della MCS è stata definitivamente superata dalla revisione della letteratura scientifica dal Prof. Martin Pall, pubblicata nel 2011 sul volume di tossicologia "General Applied and Systems Toxicology" del prestigioso editore Wiley And Sons. Tale revisione identifica le 7 classi di sostanze chimiche associate all'innesco della MCS e descrive i meccanismi tossicologici della malattia. ¹⁴

Nel 2015 i medici e ricercatori intervenuti al convegno "Sensibìlità chimica multipla: diagnosi, terapie e prevenzione", organizzato alla Camera di Deputati, Palazzo San Macuto a Roma, dall'associazione AMICA, hanno concluso che "Non ci sono prove di un'origine psichiatrica di questa malattia". ¹⁵

In conclusione appare del tutto arbitraria e fuorviante la citazione delle presunte complicanze della IEI a cui è riconosciuta l'invalidità secondo le Linee Guida INPS (INPS 1992) dal momento che esattamente nella riga precedente viene specificato che "la Sensibilità Chimica Multipla non è riportata nelle Linee Guida INPS (INPS 1992) tra le patologie per l'accertamento degli stati invalidanti." ¹⁶

Bias 3: mancano test oggettivi per la diagnosi di MCS

A pagina 3 della "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla" dell'ISS del 2019 si legge:

"Considerato che la sintomatologia si verifica in assenza di test diagnostici oggettivi (ACOEM 1999), per anni, la presenza dei sintomi neurologici, accompagnata dal fatto che nei pazienti non venivano riscontrate allergia, ha indotto a indirizzare queste persone verso cure psichiatriche (Das-Munshi 2007).

D'altra parte va anche detto che spesso la IEI è associata a disturbi psichiatrici quali; ansia, depressione e disturbo psicosomatici (Bornschein 2002)."

Il rapporto dell'Istituto Superiore di Sanità afferma che la sintomatologia della MCS si verifica in assenza di test diagnostici, citando al riguardo un documento di consenso dell'ACOEM ("College of Occupational and Environmental Medicine) dal titolo "Multiple chemical sensitivities: idiopathic environmental intolerance" del lontano 1999.

 $https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Linee_guida_accertamento_degli_stati_invalidanti.\\pdf$

¹⁴ https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9780470744307.gat091

 $^{^{15}\} https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2015/01/RISOLUZIONE-DI-ROMA-15-GEN-2015.pdf$

Innanzitutto nel 1999 viene pubblicato il Consenso Internazionale sulla Sensibilità Chimica Multipla che descrive, a conclusione di uno studio multicentrico durato 10 anni, i criteri diagnostici della malattia basati su un questionario delle esposizioni e delle ipersensibilità ambientali (QEESI). ¹⁷

La diagnosi di MCS, quindi, si basa sulla clinica ed è descrittiva, esattamente come avviene per tantissime altre patologie, come l'emicrania o la cefalea le cui diagnosi si basano sulla clinica e non su biomarcatori. La mancanza di test diagnostici univoci non è mai stato un limite per il riconoscimento di una malattia.

Il questionario QEESI viene utilizzato per la diagnosi anche in quei paesi che hanno inserito la MCS nella loro versione nazionale dell'ICD-10.

Dal 1999, inoltre, tantissimi altri studi sono stati pubblicati sui meccanismi d'azione della malattia che comporta alcuni fattori oggettivi e diagnosticabili:

- aumento dello stress ossidativo;
- alterazioni della perfusione cerebrale in seguito all'esposizione a sostanze chimiche;
- alterazioni nell'espettorato respiratorio.

Molti di questi studi sono stati pubblicati dal 2010 proprio da ricercatori italiani, come quelli sui meccanismi olfattori del Prof. Marco Alessandrini, quelli di genetica e metabolismo degli xeno biotici della Prof.ssa Daniela Caccamo e della Dott.ssa Chiara De Luca, quelli di volabolomica del Prof. Andrea Mazzatenta, quelli immunologici e tossicologici del Prof. Aldo Pigatto e del Dott. Gianpaolo Guzzi, e molti altri.¹⁸

¹⁸ Chiaravalloti A1, Pagani M, Micarelli A, Di Pietro B, Genovesi G, Alessandrini M, Schillaci O., Cortical activity during olfactory stimulation in multiple chemical sensitivity: a 18F-FDG PET/CT study, Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2015 Feb 18

De Luca C et al., Idiopathic environmental intolerances (IEI): from molecular epidemiology to molecular medicine, Indian J Exp Biol. 2010 Jul;48(7):625-35. Review.

De Luca C et al., Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine profiling and not from polymorphisms of xenobiotic-metabolizing enzymes, Toxicol Appl Pharmacol. 2010 Nov 1;248(3):285-92. Epub 2010 Apr 27.

De Luca et al, The Search for Reliable Biomarkers of Disease in Multiple Chemical Sensitivity and Other Environmental Intolerances, Int. J. Environ. Res. Public Health 2011, 8, 2770-2797.

De Luca et al, The Search for Reliable Biomarkers of Disease in Multiple Chemical Sensitivity and Other Environmental Intolerances, Int. J. Environ. Res. Public Health 2011, 8, 2770-2797.

Mazzatenta A et al, (2013) Non-invasive assessment of exhaled breath pattern in patients with multiple chemical sensibility disorder. Adv Exp Med Biol, 756:179-88.

Mazzatenta A et al, Volatile organic compounds (VOCs) in exhaled breath as a marker of hypoxia in multiple chemical sensitivity. Physiol Rep. 2021 Sep;9(18):e15034. doi: 10.14814/phy2.15034.

Migliore A. et al, "Multiple Chemical Sensitivity Syndrome in Sjögren's Syndrome Patients: Casual Association or Related Diseases?", Arch Environ Occup Health. ;61 (6):285-7 17967752.

Pigatto P. D. e altri, Allergological and Toxicological Aspects in a Multiple Chemical Sensitivity Cohort Oxidative Medicine and Cellular Longevity, Volume 2013 (2013), Article ID 356235, 12 pages, http://dx.doi.org/10.1155/2013/356235

¹⁷ https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10444033/

Non è secondario il fatto che gli studi sui biomarcatori dello stress ossidativo del gruppo della Dott.ssa De Luca siano stati indipendentemente confermati dal gruppo di ricerca del Prof. Dominique Belpomme dell'Università Descartes di Parigi già nel 2015¹⁹ e, più recentemente, nel 2020.²⁰

Il rapporto dell'ISS "Valutazione delle richieste di aggiornamento degli elenchi delle malattie croniche e rare che danno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie correlate: Sensibilità Chimica Multipla", però, cita tutti studi alquanto datati. Il più recente in bibliografia risale al 2008.

Il rapporto dell'ISS, inoltre, cita la posizione di una sola organizzazione medica, l'ACOEM (College of Occupational and Environmental Medicine), mentre non viene citato il suddetto rapporto dell'AMA e dell'American Lung Association del 1995, né la posizione ufficiale dell'American Academy of Environmental Medicine, che ha proposto il concetto di "carico tossico totale", per mettere in correlazione direttamente l'entità e la frequenza delle esposizioni a sostanze chimiche con la perdita di capacità di tolleranza delle stesse ovvero con la MCS.

Il rapporto dell'ISS non menziona nemmeno **l'Appello di Parigi** dell'Accademia Europea di Medicina Ambientale (EUROPAEM) che nel 2016 "invita tutti gli enti e le istituzioni nazionali e internazionali, particolarmente l'Organizzazione Mondiale della Sanità, a riconoscere l'Elettrosensibilità e la Sensibilià Chimica Multipla come condizioni mediche reali che, come malattie sentinella, possono rappresentare una grave preoccupazione per la salute pubblica su scala globale negli anni futuri."²¹

Conclusione

In conclusione il rapporto dell'ISS risulta contenere informazioni inesatte, datate e parziali, tutte orientate ad un'interpretazione psichiatrica della malattia che è obsoleta e marginale nel panorama della letteratura pubblicata sulla MCS.

Serve una valutazione approfondita, aggiornata e imparziale della letteratura scientifica sulla Sensibilità Chimica Multipla da parte delle agenzie di salute pubblica al fine di promuovere delle corrette azioni di intervento per l'assistenza socio-sanitaria, socio-assistenziale e per la prevenzione della malattia.

¹⁹ Belpomme D et al, Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder, Rev Environ Health. 2015;30(4):251-71. doi: 10.1515/reveh-2015-0027.

²⁰ Belpomme D e Irigaray P, Electrohypersensitivity as a Newly Identified and Characterized Neurologic Pathological Disorder: How to Diagnose, Treat, and Prevent It Int J Mol Sci. 2020 Mar 11;21(6):1915. doi: 10.3390/ijms21061915.

²¹ https://europaem.eu/en/?view=article&id=56:5th-paris-appeal-congress-on-ehs-and-mcs-2&catid=22

Serve anche l'apertura al Ministero della Salute di un osservatorio sulla Sensibilità Chimica Multipla che permetta di studiare, attraverso un attento monitoraggio delle sostanze chimiche di innesco e di aggravamento della malattia, l'avvio di nuovi standard di sicurezza per le esposizioni chimiche e per le loro miscele.

I firmatari

Dott. Emilio Arisi, specialista in Ostetricia e Ginecologia, Trento

Dott. Ernesto Burgio, E.B. ECERI (European Cancer and Environment Research Institute - Bruxelles)

Dott. Lorenzo Bettoni, Medico, Ospedale di Manerbio (BS)

Dott.ssa Maria Grazia Bruccheri, medico, Catania

Prof.ssa Daniela Caccamo, Biologa, Università di Messina*

Dott. Andrea Cormano, medico, Baselice (BN)*

Dott. Michele Gardarelli, Medico Chirurgo, Master in Riabilitazione e Oncologia integrata, Ancona

Dott. Bartolomeo La Cagnina, medico, Catania

Dr.ssa Annunziata Patrizia Difonte, specialista in Medicina del Lavoro, Lonate Pozzolo (VA)

Dott. Vincenzo Di Spazio, medico, già Dir. Centro Sperimentale per la cura dell'asma di Predoi (BZ)

Dott. Mario Frusi, Medico, Cuneo

Dott. Fiorenzo Marinelli, biologo, già ricercatore dell'IGM-CNR di Bologna

Prof. Andrea Mazzatenta, Università "G. D'Annunzio" di Chieti*

Dott. Alberto Migliore, Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, Roma*

Dott.ssa Milena Pace, Medico Chirurgo Specialista in Neurologia. Vasto-Lanciano (CH).

Prof.ssa Alba Piroli, Università dell'Aquila*

Dott. Ruggero Ridolfi, Endocrinologo e Oncologo, Forlì.

Prof. Ottaviano Tapparo, Odontoiatra, Monaco di Baviera, Germania*

Dott. Andrea Vannozzi, Spec. in Igiene e Medicina preventiva, Vicenza

Dott. Franco Verzella, Specialista in Oculistica, Zola Predosa (BO)

Dott.ssa Myriam Zucca, Specialista in Dermatologia e Allergologia, Cagliari

^{*}Tra gli autori di "Italian Expert Consensus on Clinical and Therapeutic Management of Multiple Chemical Sensitivity (MCS)", IJERPH Volume 18 Issue 21 10.3390/ijerph182111294: https://www.mdpi.com/1660-4601/18/21/11294