



**Associazione contro le Malattie Ambientali
e la Multiple Chemical Sensitivity**

DOSSIER MCS

Sindrome

Sensibilità Chimica Multipla

1. LA SINDROME
2. LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE
3. LA SITUAZIONE ITALIANA: MALATI SENZA CITTADINANZA
4. RIFERIMENTI LEGISLATIVI
5. INCIDENZA EPIDEMIOLOGICA. UN ESEMPIO: EMILIA-ROMAGNA
6. LA CAMPAGNA DI RICONOSCIMENTO. PARLAMENTO. ENTI LOCALI E SANITARI. ADESIONI.
7. RIFERIMENTI
8. ALLEGATI. < Centri Diagnosi < Riconoscimento MCS AUSL TRENTO < C.S. AUSL 9 Trapani primo intervento MCS Italia < Breve RASSEGNA STAMPA < MEMORANDUM DIPARTIMENTO DEGLI STATI UNITI PER L'EDUCAZIONE - MINISTERO DELL'EDUCAZIONE SPECIALE E DELL'AMMINISTRAZIONE DEI SERVIZI DELLA RIABILITAZIONE - AMMINISTRAZIONE DEI SERVIZI RIABILITATIVI DI WASHINGTON

1. LA SINDROME

La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una sindrome immuno-tossica infiammatoria simile, per certi versi, all'allergia e molto spesso scambiata con essa, poiché i sintomi appaiono e scompaiono con l'allontanamento dalla causa scatenante, ma le sue dinamiche e il suo decorso sono completamente diversi, ovvero si perde per sempre la capacità di tollerare gli agenti chimici (questo dal I° stadio). E' una sindrome multisistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche, che può colpire vari apparati ed organi del corpo umano: "Le sostanze chimiche danneggiano il fegato e il sistema immunitario sopprimendo la mediazione cellulare che controlla il modo in cui il corpo si protegge dagli agenti estranei; i sintomi si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimicamente indipendenti e presenti nell'ambiente in dosi anche di molto inferiori da quelle tollerate dalla popolazione in generale".

Il corpo "cede" e non tollera più qualsiasi piccola traccia di sostanze di sintesi nell'ambiente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, colle e prodotti catramosi, preservanti del legno (es. antitarlo), materiali dell'edilizia, carta stampata, inchiostri, scarichi delle auto, fumi di stufe, camini, barbecue, prodotti plastici, farmaci, anestetici, formaldeide nel mobilio, tessuti e stoffe soprattutto nuove, quindi tutto ciò che è di derivazione petrolchimica.

La MCS colpisce "tra 1,5 e il 3% della popolazione" (studio Heuser 1998 USA), ed è **causa di moltissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici**: sistema renale; gli apparati respiratorio, cardiocircolatorio, digerente, tegumentario; sistema neurologico; sistema muscolo scheletrico ed endocrino-immunitario.

Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione di MCS (stadio 1) i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno, **la sindrome può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie, collassi, ictus o infarti**. Ancora, **l'infiammazione cronica, tipica dello stato di MCS, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali e leucemiche**. Questo evento clinico è frequente anche nella **Sindrome del Golfo**, ovvero dei Balcani (che rappresentano alcuni dei venti modelli di MCS finora identificati).

Si tratta di una sindrome che può colpire chiunque a qualsiasi età e classe sociale, ma soprattutto alcuni lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche, **in un rapporto uomini/donne di 1 a 3**.

La MCS è irreversibile, progressiva e non esiste, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza (stadio 0).

Peggiorando nel tempo, in proporzione all'entità delle esposizioni chimiche e alla loro frequenza, si diventa inoltre "allergici" a molte sostanze naturali (es. legni resinosi, fiori) e intolleranti alla quasi totalità degli alimenti.

Da uno studio USA del 1992, un quadro di evoluzione della sindrome, e da allora sono stati raggruppati una ventina di modelli di evoluzione non lineari.

STADIO 0 – LA TOLLERANZA: che rappresenta l'abilità di un individuo di sopportare l'ambiente chimico circostante.

STADIO 1 – SENSIBILIZZAZIONE: o fase irritante, che si verifica quando una persona è sottoposta ad una esposizione chimica acuta ad alte dosi o ad una esposizione cronica insidiosa. I sintomi dei pazienti in seguito all'esposizione chimica, **non sono rilevabili clinicamente** in generale. I disturbi possono includere dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea, affaticamento (stanchezza cronica), rossore, prurito, nausea, tachicardia, asma, insufficiente circolazione periferica, etc.

STADIO 2 – INFIAMMAZIONE: l'esposizione chimica determina una infiammazione cronica dei tessuti, come ad esempio artrite, vasculiti, dermatiti, asma non allergico, coliti, miositi, riniti, circolazione periferica molto problematica. Sono presenti sia sintomi che segni obiettivi rilevabili clinicamente. La progressione avviene in seguito a nuove esposizioni in corso, ma se non si è ancora verificato il danno ai tessuti, il processo può essere invertito con l'evitamento chimico, specifiche cure di disintossicazione chimica e da metalli pesanti.

STADIO 3 – DETERIORAMENTO: l'infiammazione cronica causata dall'esposizione chimica produce danni del tessuto, come lesioni al sistema nervoso centrale, al rene, al fegato, al polmone, al sistema immune etc. **Questo livello è irreversibile: "Una volta che i tessuti sono danneggiati e la funzione dell'organo compromessa rimangono poche le speranze nella pratica medica corrente di invertire il processo"**. Patologie comuni in questo stadio sono ad esempio cancro, forme degenerative reumatiche, fibromialgia, sclerosi multipla, porfiria, vasculiti, in taluni casi lupus (LES).

E' importante osservare che le persone possono attraversare questi stadi evidenti, senza mai aver manifestato MCS o senza aver stabilito un collegamento mentale con questa esposizione chimica cronica nel loro ambiente."

“La Sensibilità Chimica Multipla è una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché implica una invalidità totale che porta all’isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale”.

2. LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE

La MCS è studiata negli Stati Uniti dall’inizio degli anni’50. Ammontano a **365 gli studi internazionali (7 italiani)** sulla Sensibilità Chimica Multipla dove trova definizione quale **sindrome fisica-organica**. Altre migliaia di studi internazionali sono all’interno di ricerche multi-disciplinari.

Nel **1999** un **Consenso Internazionale MCS** basato su un esame di 695 studi multidisciplinari e di diverso orientamento, **sottoscritto da 89 clinici e ricercatori, di varie specializzazioni e con vasta esperienza nel campo**, ne ha definito i sei criteri diagnostici adottati anche dai centri diagnosi italiani.

Parlando solo degli **Stati Uniti**, è noto che il 30% dei soldati americani impegnati nella Prima Guerra del Golfo Persico sono tornati con la Sensibilità Chimica Multipla (definita anche “Sindrome del Golfo”). Da allora si sono fatti moltissimi studi e analisi su questa malattia. Con l’emergenza sanitaria emersa con i veterani del Golfo, le istituzioni americane hanno preso seri provvedimenti in favore di questi malati con diversi articoli all’interno delle leggi sulla disabilità (American Disability Act) e con leggi specifiche a livello locale. La **MCS è riconosciuta dall’Agenzia Americana per la Protezione Ambientale (EPA - Environmental Protection Agency)**, dalle leggi per la disabilità (**ADA - American Disability Act**) e dal **Dipartimento dello Sviluppo Urbano e dell’Abitazione**. **Oltre un centinaio di agenzie ed enti governativi federali statunitensi riconoscono l’MCS**. Quest’anno, per la prima volta, molti governatori americani (tra i quali Webb Bush, Governatore Florida) hanno esteso la **PROCLAMAZIONE MCS** (campagna di prevenzione) a **tutto il mese di maggio 2004** invece della consueta seconda settimana di maggio degli anni scorsi, a dimostrazione che la MCS è una malattia in costante aumento che richiede un’attenzione crescente.

In un recente studio l’**Accademia Nazionale delle Scienze Americana** ha stimato in **37 milioni di statunitensi in condizione patologica di pre-MCS**, mentre i malati conclamati sono stimati intorno al 2% della popolazione statunitense. Oltre che in **Canada** ove è riconosciuta, **in Germania la MCS è stata inclusa nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), ICI-10, sotto il codice T 78.4, “allergia non specificata”.**

3. LA SITUAZIONE ITALIANA: MALATI SENZA CITTADINANZA

Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario drg, rende la situazione dei malati di Sensibilità Chimica Multipla veramente insostenibile e drammatica. Essi non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al Pronto Soccorso, dove la mancanza di ambienti, attrezzature medicali, adeguate e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente. I malati allo stadio 3, quindi gravissimi, spesso faticano a ottenere una completa invalidità nonostante le gravissime patologie di cui soffrono, oltre a non avere alcuna possibilità di poter usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

Chi non è gravissimo (stadio 1 e inizio 2) potrebbe trovare collocazione lavorativa con tutele speciali come il telelavoro o in ambiente chimicamente bonificato, invece col tempo **perde la propria occupazione** a causa del peggioramento sistematico poiché manca la definizione di invalidità specifica della malattia. Questa condizione condanna le persone all’indigenza e al repentino aggravamento della malattia vista l’impossibilità di acquistare integratori e medicinali esenti da additivi chimici, speciali ausili terapeutici, arredi esenti formaldeide, indumenti da filiere produttive naturali, etc. Ad oggi, il totale cambiamento necessario alla sopravvivenza del malato MCS grava esclusivamente dal punto di vista economico sui malati e le famiglie, quando si ha la fortuna di questo riferimento.

La MCS comporta una situazione di completa privazione della propria libertà ed autonomia personale che in molti casi a un forte isolamento socio-relazionale e ad una accentuata mancanza di rapporti con l’esterno, con gli amici e con i propri cari. **Uffici pubblici, ospedali, studi medici, supermercati diventano barriere chimiche insormontabili per le profumazioni ambientali chimiche ed i prodotti chimici in genere.**

Come ricordato in precedenza, non esistono cure di ritorno allo stadio di tolleranza degli agenti chimici, tuttavia, protocolli sanitari internazionali americani e tedeschi prevedono assunzione di integratori e farmaci esenti additivi chimici, speciali cure di disintossicazione dall’accumulo di sostanze chimiche dal corpo in unità ospedaliera ad hoc,

terapie quotidiane che aiutano l'espulsione di sostanze per le quali non si hanno più difese (sauna, etc.). Indispensabili ausili terapeutici sono acquistabili solo all'estero, es.: maschere ossigeno in ceramica, purificatori aria per auto e casa senza plastiche, etc. Tutto ciò favorisce la stabilizzazione della Sindrome MCS e un parziale recupero sempre che il malato spesso muti il suo modo di vivere, il luogo, e il lavoro, oppure non sia troppo grave. Niente di quanto necessita è coperto dal SSN, neppure le cure ospedaliere o gli interventi chirurgici all'estero, spesso salvavita. Chi gode di cospicue risorse finanziarie si reca all'estero. **Come scrisse il Prof. Pasquale Trecca presidente della Federazione Italiana Malattie Rare c/o Cometa nel 1999: "Ignorare ancora a lungo in Italia questo problema vuol dire confermare che in Italia esistono ancora cittadini di serie B, che nel nostro paese il diritto alla salute è un optional".**

4. RIFERIMENTI LEGISLATIVI

In Italia non si dispone ancora di una normativa organica e specifica per il controllo della qualità dell'aria negli ambienti di vita chiusi. Tuttavia nelle **"Linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati"**, approvate nel 2001 dalla Conferenza Stato-Regioni si definisce "la "Sindrome da sensibilità chimica multipla... (M.C.S.)"... "Un quadro patologico particolare"... **"che comprende una sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo a agenti chimici ed ambientali presenti a concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti"**.

Nella tabella riepilogativa delle azioni che Istituzioni, Enti Locali e AUSL devono intraprendere troviamo negli obiettivi: "Miglioramento. Riduzione/abbattimento dell'esposizione della popolazione agli inquinanti", e **"Riduzione della morbosità per:...Sindrome da sensibilità chimica multipla (M.C.S.) Riduzione del rischio tumori"**. *Quindi,* "Azioni specifiche di tipo tecnico e/o normativo su aspetti strutturali, funzionali e di gestione degli edifici. **Azioni specifiche per la protezione dei soggetti a rischio.** Informazione e sensibilizzazione della popolazione. Educazione sanitaria e formazione dei soggetti che concorrono al progetto di prevenzione (costruttori, produttori, progettisti, impiantisti, medici, etc.). **Creazione di un Centro Nazionale di Documentazione Indoor. Sorveglianza epidemiologica malattie correlate all'inquinamento indoor. Ricerca.**" Gli studi per le Linee Guida Indoor risalgono a qualche anno prima del 1998, a conclusione dei lavori della Commissione tecnico-scientifica Dipartimento Prevenzione del Ministero della Sanità.

La situazione è kafkiana, **da una parte il Ministero della Salute e le Regioni prevedono la prevenzione della MCS e la tutela dei malati ("soggetti a rischio") nelle Linee Guida Indoor 2001, mentre dall'altra, non riconoscono la sindrome nel Servizio Sanitario Nazionale, o peggio non assistono specificatamente.** Eppure le Linee Guida Indoor offrono già gli strumenti operativi necessari ai soggetti istituzionali locali e alle AUSL per un superamento immediato delle mancate tutele assistenziali a livello nazionale in attesa del riconoscimento. **Inoltre medici italiani che effettuano diagnosi di MCS già prescrivono l'applicazione dei protocolli sanitari internazionali (Ziem, Mercy Hospital NY, etc) nelle AUSL "...che il paziente presenta".** Ciò nonostante si continua ignorare l'art. 32 della Costituzione mentre i malati sono esposti a cure sanitarie inadeguate quindi peggiorative della malattia se non addirittura esposti al pericolo di decesso.

5. INCIDENZA EPIDEMIOLOGICA. UN ESEMPIO: EMILIA-ROMAGNA

FERRARA	5	MALATI CON DIAGNOSI REGIONE EMILIA-ROMAGNA 40
FORLI'-CESENA	4	
BOLOGNA	3	
PARMA	3	
REGGIO E.	2	
MODENA	2	
RAVENNA	1	
+ 20 diagnosticati dal Dott. Cipolla (BO)		

Oltre 200 casi diagnosticati dal Prof. Magnavita dal 1994 al 2002
? 25 casi ricerche Carrer e Lucchini (Lombardia) solo nell'ultimo periodo
? diagnosi a Firenze dai Prof. Arcangeli e Ricci
? diagnosi Prof. Tirelli (2 solo a luglio 2004)
? diagnosi Prof. Foà, Prof. Gobba, Dott. Martinelli
Persone che hanno contattato l'Associazione AMICA con sintomi di MCS quasi 300 solo nell'ultimo anno

Dagli **insufficienti dati non ufficiali** vi sono più di 300 casi in Italia, ma **migliaia non sono censiti o in fase di accertamento. La quasi totale assenza di informazione sulla MCS nel corpo medico italiano impedisce ulteriormente il riconoscimento di moltissimi pazienti.** Non esiste raccolta dati epidemiologica da parte del Ministero della Salute o dell'Istituto Superiore di Sanità, ciò che si conosce risulta da parziali informazioni che provengono dai centri diagnosi italiani e dai contatti diretti delle associazioni dei malati.

La Dott.ssa Maria Grazia di Loreto, Dipartimento Salute dell'Associazione Dossetti, ha stimato in almeno 4.000 i malati italiani di MCS durante il convegno tenutosi alla Camera dei Deputati il 3 dicembre 2004.

Da tempo viene richiesta al Ministero della Salute l'emanazione di una circolare, oltre al coordinamento dei centri diagnosi, che informi i Dirigenti Sanitari delle AUSL ed i medici dell'esistenza della sindrome MCS, dei suoi sintomi e delle patologie collegate per riconoscerla agli stadi iniziali.

6. LA CAMPAGNA DI RICONOSCIMENTO

Nell'estate 2004 nasce la Campagna Nazionale Riconoscimento MCS coordinata da Rocco Panzavolta in collaborazione con altri malati, associazioni, sindacati ed Enti Locali, con l'insostituibile collaborazione di altre malate storiche di MCS. Il suo sito internet è www.riconoscimentomcs.135.it

Da quasi dieci anni viene negato il riconoscimento della MCS nel Registro delle Malattie Rare nonostante che, le prime diagnosi italiane risalgano al 1994 (Prof. Magnavita di Roma) e da almeno quindici anni la MCS sia studiata nelle Università (Corsi di Immunologia, Chimica Industriale, etc.) quale sindrome fisica-organica. Le richieste ufficiali di riconoscimento della malattia risalgono al 1994 come singoli malati e dal 1996 come associazioni.

Una petizione popolare per il Riconoscimento della MCS è stata promossa dai malati, nel mese di aprile del 2004, raccogliendo **20.000 firme** in poco tempo con l'appoggio del **Prof. Umberto Tirelli** e molti altri medici. I malati **si battono da molti anni per il riconoscimento della Sindrome Sensibilità Chimica Multipla** e, finalmente, quest'anno è stata inserita la MCS nella lista di valutazione per l'aggiornamento triennale presso il Gruppo Tecnico della Conferenza Stato-Regioni, la cui convocazione è prevista entro febbraio 2005.

La situazione dei malati è stata sollevata come insostenibile in molte sedi:

PARLAMENTO - Il 7 luglio 2004 l'**On. Massimo Grillo (UDC)**, ha presentato una interrogazione durante il question time per l'inserimento della MCS nell'elenco delle malattie rare. Altre interrogazioni dagli **l'On. Augusto Battaglia (DS, 21.04.04)**, **Cesare Campa (FI, 29.09.04)** e **Angelo Santori (FI, 03.11.04)**, una interpellanza dell'**On. Mario Lettieri (Margherita, 01.10.04)** e l'ultima interrogazione del **Sen. Lucio Zappacosta (AN, 23.11.04)**. La **Senatrice Laura Bianconi** e **On. Campa (FI)** hanno scritto personalmente al Ministro della Salute nel settembre 2004.

Il Ministro Sirchia ha risposto all'On. Grillo il 14 ottobre scorso annunciando che "l'Istituto Superiore di Sanità ha inserito..." la MCS "...tra quelle da sottoporre alla valutazione... per l'eventuale inserimento nell'allegato 1 del DM 279/2001". Rispondendo il 19 ottobre alla Senatrice Bianconi il Ministro afferma: "...rinnovo l'impegno... di farmi personalmente promotore..." (dell'inserimento della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla) "...tra le malattie rare proposta presso..." le "...sedi istituzionali nelle quali sarà prossimamente discussa la revisione del decreto..."

Molti altri parlamentari si sono attivati in risposta a innumerevoli lettere ed email pervenute da numerose cittadini e malati. Tra i tanti: **On. Catanoso e Conti (AN)**; **On. Sasso, On. Labate, e On. Albonetti (DS)**; **On. Paniz (FI)**; **Sen. Carella e Turrone, On. Boato (Verdi)**; **Senatrice Baiodossi (Margherita)**.

REGIONI ED ENTI LOCALI - La **Giunta Regionale della Toscana (Centro-Sinistra)**, con delibera n. 1344 del **20 dicembre 2004**, **riconosce ufficialmente la Sensibilità Chimica Multipla (MCS)** tra le malattie rare prendendo atto che questa sindrome **"non è presente nell'elenco delle malattie rare di cui al DM 279/2001, mentre è presente nelle classificazioni americane dell'Office of Rare Diseases (ORD del National Institute of Health)"**. Quindi **"di dover assumere come principio che l'elenco di cui al DM 279/2001 è integrabile con quelle malattie molto rare che, pur non essendo presenti nel decreto, siano diagnosticate in cittadini residenti sul territorio regionale" ... "di dover prevedere a livello regionale la patologia rara ...nell'elenco delle malattie rare e di dover assicurare, per i soggetti che ne risultano affetti, ogni forma di assistenza garantita dalla vigente normativa"**.

Anche la **Regione Emilia-Romagna (Centro-Sinistra)** ha riconosciuto la MCS decidendo di anticiparne il riconoscimento nazionale come malattia rara. A seguito di questo provvedimento, le persone che ne sono affette, stimate in circa 40 in regione, potranno contare quindi sulla gratuità di tutto il percorso assistenziale e su un Centro di riferimento. La possibilità di integrare a livello regionale l'elenco delle patologie rare nazionale è contenuta nella delibera della Giunta che istituisce la rete regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare (n.160/2004).

Campagna Nazionale Riconoscimento Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

La **Regione Abruzzo** (Centro-Destra) ha riconosciuto la MCS il **17 febbraio** nell'approvazione consiliare della **finanziaria 2005** su proposta del consigliere Pasquale Di Nardo (FI), cofirmatario Angelo Orlando (PRC Rifondazione Comunista). Nell'emendamento approvato all'unanimità si garantisce **“...l'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Individuando nel reparto di Endocrinologia dell'ospedale Clinicizzato SS Annunziata di Chieti il Centro Regionale di Riferimento”**. Nella **Regione Lazio** (Centro-Destra), dopo la mozione del **Consiglio Regionale**, del 3 novembre scorso di appoggio al riconoscimento nazionale, il Coordinatore del PRC Danilo Corazza ha di recente presentato un emendamento alla legge finanziaria regionale 2005.

La prima mozione in Italia di appoggio al riconoscimento della MCS (14 ottobre 2004) è stata ad opera del **Consiglio Provinciale di Forlì-Cesena** che aderendo ufficialmente alla **Campagna Nazionale di Riconoscimento della MCS**, chiedeva il **“riconoscimento al Ministero della Salute, all'Assessorato Regionale alla Sanità e al Gruppo Tecnico della Conferenza Stato Regioni”**. Inoltre, il Presidente Massimo Bulbi (Margherita) è impegnato a **“richiedere alle AUSL della Provincia... l'adozione dei protocolli di ospedalizzazione e cura per i malati di MCS da parte di almeno un ospedale per la Provincia di Forlì-Cesena...”**. Un importante passo avanti poiché si prevede l'azione immediata delle AUSL, al di là del riconoscimento, come anche stabilito nelle Linee Guida Indoor del 2001 e dalla Costituzione. Dal **9 dicembre 2004**, anche i **Consigli Provinciali di Rimini, Ravenna, Parma e Savona** hanno approvato mozioni per richiedere il riconoscimento della MCS e l'assistenza socio-sanitaria ai malati.

Dopo la prima approvazione della Provincia di Forlì-Cesena, si aggiunsero i primi tre Consigli Comunali: **Cesena** (21 ottobre 2004), **Cesenatico** e **Bertinoro** (22 e 25 ottobre). Ne sono seguiti altri tra i quali: Osimo (AN), Gibellina (TP), Busato Palizzolo (TP), Castel Bolognese (RA), Terenzo (PR), Santa Ninfa (TP), Faenza (RA), Paderno Dugnano (MI), Casola Valsenio (RA), Solarolo (RA), Marsala (TP), San Martino in Rio (RE), Solarolo (RA), Brisighella (RA), Bagnacavallo (RA), Argelato (BO) e Mazara del Vallo (TP). Altre iniziative del primo semestre del 2004: i consiglieri comunali di **Ferrara**, Massimo **Masotti** (FI) e Mauro **Malaguti** (AN), hanno presentato due distinti interpellanze, così il consigliere **Vittorio Lodi** (AN) ha fatto lo stesso in Regione Emilia-Romagna. Quindi la proposta di mozione della **Lega** nella **Regione Lombardia** quindi la stessa azione nella **Provincia di Trento** da parte del consigliere **Pino Morandini** (UDC).

ENTI SANITARI - L'**Ausl 9 di Trapani** ha effettuato (agosto 2004), il **primo intervento chirurgico con una equipe medica tedesco-italiana secondo i protocolli sanitari MCS (Prof. Tapparo di Monaco e Dott. Rolbeck)**. L'**Ospedale di Borgo Valsugana (TN)** ha recepito i protocolli nel P.S. e nei reparti.

La **Croce Rossa Italiana provinciale di Trapani** (Pionieri) ha realizzato una campagna di prevenzione sulla MCS e richiesto alla direzione CRI di Roma analoga iniziativa nazionale. L'**Ispettore Regionale CRI Pionieri della Sicilia**, concorda nell'inserimento della MCS nelle malattie rare. Recentemente, anche la **Sezione Femminile C.R.I. di Paderno Dugnano (MI)** ha richiesto il riconoscimento. **La CRI di Cesena ha attivato, prima in Italia, un servizio domiciliare per i malati di Sensibilità Chimica Multipla.**

Il **15 ottobre 2004** si è svolto presso l'**Istituto Superiore di Sanità (ISS)** il **primo convegno nazionale sulla Sensibilità Chimica Multipla**, nel quale è emerso un **approccio diagnostico standardizzato in più centri diagnosi secondo i protocolli internazionali**. La Dott.ssa Taruscio, Responsabile Dip. Malattie Rare dell'ISS e organizzatrice del Meeting, è stata subissata da migliaia di email di richieste di aiuto e per il riconoscimento, pervenute in pochi giorni.

Don Luigi Ciotti del **Gruppo Abele**, in un messaggio fatto pervenire al Convegno dell'ISS, focalizza l'emergenza attuale dei malati: **“...L'abbandono, la malattia e l'indifferenza che molti quotidianamente sperimentano devono finire. Qualunque “sofferenza” va accolta e riconosciuta...”**.

Il 3 dicembre 2004 si è tenuto, presso la **Camera dei Deputati**, il convegno **“MALATTIE RARE... SIAMO RARI MA TANTI”** organizzato dall'Associazione Dossetti. Si è molto dibattuto di MCS in particolare per un emendamento nel progetto di legge malattie rare in discussione ora al Senato.

“Chi non risponde alle proprie responsabilità è concausa della morte di questi fratelli... Ci impegneremo al fianco di questi malati poiché essi vengono abbandonati a se stessi”, così Don Oreste Benzi alla conferenza stampa nazionale della Campagna tenutasi a Bologna il 23 dicembre 2004.

La **Campagna Riconoscimento** si costituirà **Associazione AMA-MCS a partire dal 5 marzo 2005 per portare avanti anche progetti specifici per i malati di MCS in Italia (ambulanza, centro di cura, cooperative di recupero sociale e lavorativo, etc.)**.

Campagna Nazionale Riconoscimento Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

ALCUNE ADESIONI ALLA CAMPAGNA

- Consiglio Provinciale Forlì-Cesena, rif. Ass.to Ambiente tel. 0543 714111, roberto.riguzzi@provincia.forli-cesena.it
- Consiglio Comunale di Cesenatico, rif. Ass.to Politiche Sociali 0547 79268, L.presepi@comune.cesenatico.fo.it
- Consiglio Comunale di Paderno Dugnano, tel. 800 140 558, sindaco@comune.paderno-dugnano.mi.it
- Gruppo Abele e LIBERA, rif. Mirta Dal Prà, tel. 011 3841021, u.comunicazione@gruppoabele.org
- Ass. Papa Giovanni XXIII, rif. Antonio De Filippis tel. 0541 55025, adefilippis@lillinet.org
- UST-CISL FORLÌ CESENA rif. Filippo Pieri, 0547 21813, f.pieri@cisl.it
- CROCE ROSSA ITALIANA Segreteria Regionale Pionieri Sicilia, tel. 095 7891640, pionieri.sicilia@tiscalinet.it
- CROCE ROSSA ITALIANA Comitato Cesena, Presidente Dott. Vladimiro Giovannini, vladimirogiovannini@tin.it
- AGIA Ass. Giovani Imprenditori Agricoli Forlì-Cesena, rif. M. Pagliarani, tel. 0547 691726, clorofilla1@virgilio.it
- AISIC Ass. It. contro Invecchiamento Cellulare rif. Dott.sa Cinzia De Vendictis, 06 44238395, presidente@aisic.org

7. RIFERIMENTI

- **Sig.ra Giuliana Donati** (Milano), residente a Clusone (BG) tel. 0346 25274
- **Dott.sa Antonella D'Autilio Medico Internista Dirigente** (Chieti), tel. 0871 361169
- **Dott.sa Viviana Sabatini**, associata ISDE Italia (Bologna), tel. 051227429

CAMPAGNA NAZIONALE RICONOSCIMENTO MCS

COORDINAMENTO

Associazione contro le Malattie Ambientali e la Multiple Chemical Sensitivity Onlus

www.ama-mcs.it



Via Giardino 30 - 47023 DIEGARO DI CESENA
(FC)

Presidente: Rocco Panzavolta

Via Donizetti 20/1 47042 CESENATICO
(FC)

Tel. 0547 80823

rocco.panzavolta@virgilio.it

UFFICIO STAMPA

Umberto David Govoni

mcs@absolutword.com

MILANO

347.7821946

N.B. In Italia esistono solo centri diagnosi e non di cura/disintossicazione/chirurgia in quanto nessuna struttura sanitaria è dotata di unità ambientali (ECU) e sale operatorie per malati di MCS. Mentre in Europa e USA esistono strutture sanitarie ad hoc, le più vicine in Germania. Una selezione esemplificativa dei centri esteri è disponibile su richiesta. I redattori declinano qualsiasi responsabilità derivante dal tipo di approccio diagnostico e/o terapeutico proposto nei centri di cura italiani ed esteri, dei costi e dei trattamenti ai pazienti, le indicazioni sono puramente informative.

CENTRI DIAGNOSI MCS IN ITALIA

Prof. Lorenzo Alessio

Cattedra di Medicina del Lavoro
Università degli Studi di Brescia

Dott. Roberto Lucchini

Medicina del Lavoro - Ospedali Civili di
Brescia

25100 - **BRESCIA**

Tel. 030.3995660-3995662-3995735

Fax 030.3996080

Dott. Paolo Carrer

Ricercatore del Dipartimento di Medicina del
Lavoro - Sezione Ospedale Luigi Sacco
Università degli Studi di Milano

Via G.B. Grassi, 74 - 20157 **MILANO**

Tel. 02.39042846 Fax. 02.39042963

Prof. Vittorio Foà

Ospedale Mangiagalli – Clinica del Lavoro
Via Commenda, 12 – 20122 **MILANO**

Tel. 02.579926/30/31

Dott. Celidonio Cipolla

Ambulatorio Allergo-Tossicologia Pad.22
Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna

Medicina Interna **Prof. Ettore Ambrosioni**

Via Albertoni 15 – 40138 **BOLOGNA**

Tel. 051.6364564 – 051.6363538

Fax: 051.391320

Dott. Stefano Mattioli e Dott.ssa Roberta Bonfiglioli

Medicina del Lavoro Pad.1

Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna

Via Pelagi 9 - 40138 **BOLOGNA**

Tel. 051.6362611 - Fax 051.636 2609

Prof. Giulio Arcangeli

Dott. Giuseppe Sinicropi

Medicina del Lavoro al Centro

Traumatologico

Ospedaliero di Careggi

Viale Pieraccini 17 - 50139 **FIRENZE**

Tel. 055.4278275 Fax. 055.4278130

Prof. Mario Ricci

Dott. Oliviero Rossi e Dott. Andrea Matucci

Direttore dell'Istituto di Medicina Interna e
Immuno-allergologia della Scuola di

Specializzazione in Allergologia e

Immunologia

Clinica Universitaria di Firenze

Via delle Mantellate 14 - 50129 **FIRENZE**

tel. 055.471835

Altri:

Prof. Fabriziomaria Gobba dell'Università
degli Studi di Modena e Reggio Emilia; Dr.
Martinelli della Medicina del lavoro di
Coreggio e Modena; Prof. Umberto Tirelli.

**COMUNICAZIONE DA DIREZIONE SANITARIA AUSL TRENTO
A OSPEDALE DI BORGO VALSUGANA (TN)**

Gentili Colleghi,

desidero fare il punto della situazione dell'ospedale per il problema della **sindrome chimica multipla** (ne abbiamo parlato recentemente ed abbiamo pure la conoscenza della limitata dimensione epidemiologica del problema, consistente nella nostra realtà territoriale in una unica persona che dichiara che le è stata diagnosticata tale patologia).

Iniziamo un percorso collegandoci via posta elettronica.

Quindi , per prima cosa, occorre definire **il percorso del paziente** e le iniziative necessarie per fronteggiare le patologie che noi riteniamo sia possibile affrontare **in sicurezza** nel nostro ospedale, cioè:

- accesso dal pronto soccorso (evitare sala di attesa comune e definire locale separato per eventuale attesa);
- ambulatorio medico in pronto soccorso e relative dotazioni di attrezzature e materiale;
- farmaci essenziali, terapia medica, terapia chirurgica minima (intervento di sutura , credo niente altro);
- eventuale sosta presso camera per osservazione breve (camera singola e regole di accesso);
- eventuale ricovero di tipo medico in degenza di medicina interna (disponibilità di camera di degenza singola, regole per pulizia locale, regole per personale di assistenza, regole di filtro alla camera);
- non ritengo trattabile la paziente per problematiche chirurgiche complesse (anestesia generale), fermo restando che non sono un clinico e che non conosco la situazione clinica della paziente (livello di gravità dello stato di allergia della stessa);
- informazione dello stato patologico della paziente al momento dell'accesso in ospedale (ho consigliato alla stessa di dotarsi di una piastrina di tipo militare ove, in caso di incoscienza o di non accompagnamento, sia sinteticamente indicata la patologia della stessa) (al riguardo dr. Marchesini ha evidenziato che dalla anagrafica risulta per la paziente la presenza della patologia di cui parliamo);
- eventuale intervento rianimatorio (necessità di disporre della dotazione necessaria all'uopo, in particolare maschera per ossigeno);
- adeguata informazione al personale (è opportuno che ognuno per le proprie competenze conosca sinteticamente cosa significa sindrome chimica multipla e quali comportamenti di massima deve tenere (è un fatto culturale ed organizzativo nel contempo);
- possibilità per il personale di disporre di sintetici report (in file del computer, penso, o cartacei) ove sono brevemente indicate le procedure d seguire nell'approccio al malato.

Vorrei riuscire a mettere a punto un sistema di garanzia per la paziente su questi argomenti. Il riferimento di maggiore utilità tra il materiale inviatomi mi sembra il piano di controllo ambientale della dr. Grace Ziem (pag. 13, Valutazione nella stanza di emergenza).

Ci sentiamo tra breve.

Aspetto eventuali osservazioni.

Ricordo, per la assomiglianza con il problema della sindrome chimica multipla, la problematica latex safe già attivata ed in fase di approntamento nel nostro ospedale (con alcuni ritardi).

Dr. Claudio Buriani (direttore medico dell'ospedale)

Dott. Claudio Buriani - Dirigente Sanitario Area AUSL Trento Responsabile dell'Ospedale S. Lorenzo di Borgo Valsugana.

claudio.buriani@apss.tn.it

cel. 335 6428464

tel. 0461 364135 AUSL TRENTO

Benvenuti



Azienda Sanitaria Locale n. 9 di Trapani
Via Giuseppe Mazzini, 1 - 91100 Trapani (TP)



Regione
Siciliana



Ufficio Stampa

Pubblicata il: **26.08.2004**

Primo intervento in Italia su paziente affetto da sensibilità chimica multipla.



Nella giornata di ieri presso il Presidio Ospedaliero "Vittorio Emanuele II°" di Castelvetrano è stata sottoposta ad un particolare e delicatissimo intervento chirurgico di tipo odontoiatrico la Signora Giovanna Nastasi, 37 anni, marsalese, affetta da una rarissima patologia, la sindrome da Sensibilità Chimica Multipla (MCS).

L'intervento chirurgico, il primo che viene effettuato in una struttura ospedaliera italiana su un paziente con tale sindrome, è perfettamente riuscito ed è stato eseguito da una equipe tedesca di specialisti diretta dal Prof. Ottaviano Tapparo (nato in Germania da genitori italiani) coadiuvato dal Dott. Hans Von Rollbeck e dall'italiano Dott. Francesco Tumminello, equipe fatta appositamente venire in Sicilia dal Direttore Generale dell'Azienda U.S.L. n° 9 di Trapani, Avv. Fulvio Manno, che sin dallo scorso anno ha preso a cuore le sorti della paziente. Il Prof. Tapparo, ricercatore di immunotossicologia, da diversi anni ha studiato e individuato i meccanismi legati alle reazioni tipiche del sistema immunitario in pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla.

La Signora Nastasi, sposata e mamma di una bambina di 11 anni, da alcuni anni è costretta a vivere circoscritta al proprio ambiente domestico, appositamente modificato sulla base della sua sensibilità, senza poter avere contatti con l'esterno e con grande difficoltà anche ad indossare indumenti, ciò allo scopo di evitare nel modo più assoluto ulteriori esposizioni alle sostanze chimiche tossiche che ne renderebbero ancora più grave il quadro clinico.

La sindrome da Sensibilità Chimica Multipla, che si manifesta a seguito dell'inalazione di una particolare sostanza scatenante, fa infatti diventare ipersensibili a numerosi prodotti non correlati tra loro: combustibili e gas di scarico delle autovetture, pesticidi, fungicidi, insetticidi, colla, vernici, solventi, materiali di arredo nuovi, produzioni del legno, prodotti e articoli profumati, detersivi domestici, cloro, ammoniaca, alcool, formaldeide, deodoranti per il corpo e per l'aria, disinfettanti, medicinali, materiali odontoiatrici, gas anestetici, odori di cibi e bevande, ecc.

Per l'effettuazione dell'intervento, eseguito presso l'Unità Operativa di Chirurgia Plastica, diretta dal Dott. Francesco Conte, è stato attivato un complesso iter organizzativo coordinato dalla Dr.ssa Maria Concetta Martorana, direttore sanitario del Presidio Ospedaliero di Castelvetrano, scelto fra gli ospedali dell'azienda U.S.L. n° 9 per le sue moderne caratteristiche strutturali e tecnologiche. In particolare, sono state realizzate tutte le condizioni idonee ad accogliere e trattare questo caso, in un ambiente appositamente individuato e nel quale sono state installate diverse attrezzature tra cui un riunito odontoiatrico acquistato a tal fine. Sono state inoltre poste in essere specifiche procedure di tipo igienico-sanitario e protocolli comportamentali organizzativi (vie di accesso, percorsi, ecc.) per ridurre al minimo l'esposizione della paziente ad agenti che avrebbero potuto scatenare crisi reattive. Quello di ieri è stato il primo di una serie di interventi previsti dal piano di trattamento della Signora Nastasi.

Il rapporto tra l'Azienda U.S.L. n° 9 di Trapani e l'equipe medica tedesca è destinata a proseguire in futuro anche al fine di creare a Castelvetrano un Centro di riferimento per la ricerca, diagnosi e trattamento di particolari patologie come questa, caratterizzata da una disfunzione del sistema immunitario che innesca fenomeni infiammatori non controllabili.

Copyright © 2003 - Azienda Sanitaria Locale n. 9 di Trapani

Il layout grafico, le immagini e i suoni così come usati in questo sito sono protetti.

ADNKRONOS

SANITA': SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA INSERITA TRA MALATTIE RARE RICONOSCIUTE

Bologna, 28 dic. (Adnkronos) - Sara' inserita tra le malattie rare riconosciute dall'Emilia Romagna la "sensibilita' chimica multipla", una patologia caratterizzata da gravi sintomi ricorrenti evidenziabili in seguito all'esposizione a sostanze chimiche a concentrazioni anche molto inferiori a quelle normalmente tollerate. Per la diagnosi e il trattamento di questa patologia rara sara' istituito uno specifico Centro di riferimento all'Ospedale S.Orsola di Bologna.

(Adnkronos) - In attesa dell'apposito provvedimento nazionale, con l'adozione di questa delibera, l'Emilia Romagna ha cosi' deciso di anticipare il riconoscimento della "sensibilita' chimica multipla" come malattia rara. A seguito di tale atto, le persone affette da questa patologia (stimate in circa 30 in regione) potranno contare su un Centro di riferimento in grado di fornire un approccio corretto alle loro problematiche che spesso, in relazione alla relativa novita' di questa condizione, rischiano di essere misconosciute o sottovalutate, e saranno esentate dalla compartecipazione alla spesa per tutto il percorso assistenziale necessario.

(Mem/Pe/Adnkronos) 28-DIC-04 17:30

ANSA

23 dicembre 2004

CRO SOB S41 S04 R46 QBXJ SANITÀ: CAMPAGNA PER SINDROME SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA ANCHE DON BENZI PARTECIPA A INIZIATIVE PER RICONOSCERE MALATTIA

(ANSA) - BOLOGNA, 23 DIC - Anche don Oreste Benzi appoggia la campagna nazionale per il riconoscimento della Mcs, la sindrome da Sensibilità Chimica Multipla, una sindrome multisistemica organica di intolleranza ambientale per cui il malato non sopporta più sostanze chimiche. Profumi, deodoranti, vernici e simili scatenano collassi, perdita di peso e, con la degenerazione della malattia, vengono danneggiati in modo irreversibile i tessuti, con la comparsa di malattie come sclerosi multipla, porfiria o morbo d'Alzheimer. Per questa malattia - è stato spiegato in una conferenza stampa a Bologna - non esiste cura, solo terapie che, in caso di una precoce diagnosi, possono rallentarne la degenerazione. Ma la diagnosi precoce è difficile. I malati (in Italia la Mcs è stata diagnosticati a 300 pazienti, ma si stima siano 4.000) chiedono da tempo che la sindrome venga riconosciuta da ministero della Salute, Regioni, Conferenza Stato-Regioni e dalla Commissione nazionale per la definizione dei livelli essenziali di assistenza, e che sia così assicurata loro l'esenzione dal pagamento dei ticket diagnostico-terapeutici.

La malattia che viene diagnosticata in Italia (a Bologna, Brescia, Milano, Roma e Firenze) infatti, pur non essendo riconosciuta, è però paradossalmente definita 'malattia ambientale da prevenirè nelle Linee guida per 'La tutela e la promozione negli ambienti confinanti« della Conferenza Stato-Regioni del 2001. Ancora poco chiari i meccanismi che portano alla comparsa della sindrome. La Mcs è una sindrome che colpisce apparati e organi del corpo umano: respiratorio, neurologico, cardiocircolatorio, digerente, renale, muscolare, osteoarticolare e ormonale. I sintomi compaiono acutamente quando il malato entra in contatto con sostanze chimiche, anche in dosi minime di solito tollerate e di comune uso quotidiano. Toccare direttamente (o attraverso un'altra persona) insetticidi, disinfettanti, vernici, profumi, vernici, inchiostri, carta stampata, plastiche e fumi da combustione scatena una reazione violenta: collassi, emorragie, ictus e infarti. Nella fase acuta di degenerazione della malattia vengono intaccati i tessuti in modo irreversibile: compaiono lupus eritematoso, forme reumatiche, sclerosi multipla, porfiria, morbo di Alzheimer.

Il malato è costretto a vivere chiuso in casa. Spesso non viene correttamente diagnosticato, oppure è considerato un 'ipocondriaco, quando invece sono i sintomi a generare reazioni di panico che spesso insorgono nel paziente. Inoltre in Italia esistono solo centri di diagnosi e non di cura e disintossicazione, e i malati chiedono ne sia costruito uno.

»Lottiamo per ottenere il riconoscimento di questa malattia invalidante« ha spiegato Rocco Panzavolta, che coordina la campagna nazionale per il riconoscimento. Panzavolta da otto mesi (da quando gli è stata diagnosticata la malattia), vive con una mascherina sul volto, e ha perso circa dieci kg.

Alla sua campagna, tra gli altri, oltre all'associazione Papa Giovanni XXIII, ha già aderito anche il Gruppo Abele di don Luigi Ciotti.(ANSA).

KTP 23-DIC-04 14:39 NNN

La Repubblica.

BOLOGNA - 24 dicembre 2004

LA STORIA

Quella donna affetta da Mcs che vive di pane senza sale

ILARIA VENTURI

E' STATA costretta a lasciare il lavoro perché stava male senza che i medici capissero quale fosse la causa dei suoi disturbi. In poco tempo a perso venti chili. Solo casualmente ha scoperto l'esistenza della malattia di cui è affetta: la Sensibilità Chimica Multipla (Mcs). Oggi, a 40 anni, si nutre solo di pane senza sale e tacchino. E' la storia di una donna bolognese, invisibile, come si stima lo siano almeno quattromila persone in Italia. Senza assistenza sanitaria, senza diritti, isolate da tutti a causa di una malattia rara che li rende allergici a tutto, vulnerabili a profumi, detersivi, tessuti, inchiostri, carta, plastica, vernici, ad ogni piccola traccia chimica presente negli oggetti della vita quotidiana. La sua è una delle testimonianze riportate dai promotori della campagna riconoscimento della malattia partita la scorsa estate con la collaborazione dell'associazione Amica.

Ieri a Bologna anche Don Oreste Benzi, il sacerdote della comunità Papa Giovanni XXIII, si è unito alla campagna. "Ci impegneremo a fianco di queste persone abbandonate da tutti – dice Don Benzi – senza pressione ciò che è necessario non viene ottenuto perché l'uomo fatica ad accorgersi di coloro che gridano". Le grida vengono da tanti malati. "E' da quattro anni che sto male, ho perso il lavoro, la mia vita sociale è finita, in auto non può salire nessuna persona che si lava i vestiti con un normale detersivo, racconta una signora di Brescello. E c'è l'appello di una figlia, disperata, per la madre: "Deve curarsi un dente con urgenza, ma a causa della malattia non può prendere antidolorifici e antinfiammatori, con l'anestetico rischia un collasso, io non so dove portarla a farsi curare, faccio un appello ai medici, ai dentisti, aiutatemi". La ragazza lascia il suo indirizzo mail: denti.elisa@virgili.it. Coordinatore della Campagna Nazionale per il riconoscimento della sindrome da sensibilità chimica multipla è Rocco Panzavolta.

Vive a Cesenatico, si è ammalato otto mesi fa, ha perso il lavoro di insegnante in un laboratorio chimico di una scuola. "Lottiamo per ottenere il riconoscimento di questa malattia invalidante", dice. "Inoltre cerchiamo volontari per l'assistenza ai malati". L'attesa ora è per la decisione che dovrà assumere a gennaio la commissione scientifica della Conferenza Stato Regioni. Il riconoscimento vorrebbe dire invalidità, trattamento pensionistico, tutela, cure in centri specializzati.

La Mcs, spiegano i coordinatori della campagna, si manifesta con stadi di gravità diversi ma può avere conseguenze gravi senza adeguato sostegno sono "a provocare emorragie, collassi, ictus o infarti". "Con una diagnosi precoce si può arginare, le nostre difficoltà a rispondere alle esigenze del malato è che non abbiamo ancora esperienza, purtroppo per questa malattia la diagnosi è per esclusione! Spiega il dott. Celidonio Cipolla, allergologo e immunologo del Sant'Orsola. I malati con diagnosi in Emilia Romagna sono 40, tre a Bologna.

Malati senza cittadinanza che chiedono anche centri diagnostici e terapeutici nelle regioni, sostegno e tutela per il lavoro. Il sito della campagna è www.riconoscimentomcs.135.it.

ADNKRONOS

SALUTE: 4 MILA ITALIANI CON SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA
EMENDAMENTO A PDL PER INSERIRLA TRA PATOLOGIE RICONOSCIUTE PER LEGGE

Roma, 3 dic. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Sono circa quattromila gli italiani che soffrono di sensibilità chimica multipla, una sorta di «allergia a tutto». Si tratta di una malattia rara, che colpisce soprattutto nel Nord-Italia, e che si manifesta con reazioni gravi al contatto con moltissime sostanze, in buona parte di uso comune come plastica, carta, inchiostro, detersivi o vernici. Molti i sintomi e poche le diagnosi. Tanto che si pensa che le stime sul numero dei malati siano 'al ribassò. Le conseguenze sono estremamente gravi per i pazienti: si tratta di un processo irreversibile e per il quale, al momento, non esiste altra terapia se non quella che impone di evitare il contatto con le sostanze cui si è sensibili. Per questo oggi l'Associazione Dossetti ha organizzato a Roma una giornata di incontri e studi in cui si chiede l'inserimento di un emendamento alla proposta di legge 'Rutelli-Bindi sulle malattie rare, per non dimenticare la sindrome da sensibilità chimica multipla, in continuo aumento in Italia. L'Organizzazione mondiale della sanità ha censito finora circa 6mila malattie rare, di cui solo 498 sono state riconosciute per legge in Italia.

«La sensibilità chimica multipla richiede maggiori attenzioni per il grave impatto sulla vita dei malati», rivelano i partecipanti all'incontro. Per ora la legge «stenta a trovare accoglienza in Parlamento», commenta il presidente dell'associazione Dossetti, Ombretta Fumagalli Carulli che aggiunge, «speriamo di richiamare l'attenzione sul problema tanto da consentire un'accelerazione della sua approvazione».

Ma il secondo scopo della giornata, «altrettanto importante», è quello di «riportare l'attenzione sul diritto costituzionale alla salute, che in questo momento non è sufficientemente garantito. Occuparci di malattie rare - spiega la Fumagalli Carulli - è solo un pretesto. Vogliamo infatti ribadire di essere contrari a questa devoluzione che impedisce che in tutte le Regioni ci siano standard di tutela della salute e dell'assistenza ai malati omogenei». La presidente dell'associazione chiarisce di «non essere contraria in modo pregiudizievole alla devoluzione. Ma solo a quegli aspetti che creano diseguaglianze». E le malattie rare tornano a rappresentare il «paradigma» della situazione generale. «Basti pensare - aggiunge - ai centri di riferimento regionali che non sono stati ancora istituiti in Trentino, Umbria e Campania. Ma che, dove sono presenti, funzionano secondo modelli diversi. Impedendo il coordinamento funzionale che invece sarebbe auspicabile per il bene dei malati», conclude.

03-DIC-04 15:28

Rassegna stampa completa e altri documenti inerenti la MCS si possono richiedere ai riferimenti email e telefonici sul sito www.riconoscimentomcs.135.it alla voce contatti.

Il presente dossier è in regime di Copyleft la sua riproduzione è libera e incoraggiata purchè citando le fonti per esteso. L'elenco completo dei riferimenti bibliografici è fornibile su richiesta.

AMA-MCS Onlus / CAMPAGNA NAZIONALE RICONOSCIMENTO MCS www.ama-mcs.it
Associazione contro le Malattie Ambientali e la Multiple Chemical Sensitivity Onlus - Cesena (FC)

CAMPAGNA NAZIONALE RICONOSCIMENTO MCS www.riconoscimentomcs.135.it

**DIPARTIMENTO DEGLI STATI UNITI PER L'EDUCAZIONE
MINISTERO DELL'EDUCAZIONE SPECIALE E DELL'AMMINISTRAZIONE
DEI SERVIZI DELLA RIABILITAZIONE,
AMMINISTRAZIONE DEI SERVIZI RIABILITATIVI DI WASHINGTON,
D.C. 20202***

*Traduzione dall'inglese del Prof. Paolo Lantieri: "INFORMATION MEMORANDUM - UNITED STATES DEPARTMENT OF EDUCATION OFFICE OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION SERVICES ADMINISTRATION REHABILITATION SERVICES ADMINISTRATION WASHINGTON, D.C. 20202 - RSA-IM-02-04 - 5th NOVEMBER 2001".

Documento originale al link: <http://www.ed.gov/policy/speced/guid/rsa/im-02-04.doc>

PROMEMORIA INFORMATIVO

RSA-IM-02-04

DATA: 5 NOVEMBRE 2001

DESTINATARI: AGENZIE PROFESSIONALI DELLO STATO VOLTE ALLA RIABILITAZIONE (GENERALI) AGENZIE PROFESSIONALI DELLO STATO RIABILITATIVE (PER CIECHI) CONSIGLI ESISTENTI AUTONOMI DI TUTTO LO STATO, CENTRI PER L'ESISTENZA AUTONOMA, PROGRAMMI DI ASSISTENZA CLIENTI, PROGRAMMI DI PROTEZIONE & SOSTEGNO DEI DIRITTI INDIVIDUALI, PROGRAMMI PER L'EDUCAZIONE CONTINUA DI RIABILITAZIONE A LIVELLO REGIONALE, PROGRAMMI PER LA RIABILITAZIONE PROFESSIONALE DEGLI INDIANI AMERICANI
RSA GRUPPO DIRIGENZIALE SENIOR

MATERIA: Sensibilità Chimica Multipla

CONTENUTO: Al fine di aiutare i beneficiari del RSA e altri fornitori del servizio a comprendere meglio e indirizzare le necessità delle persone che soffrono di Sensibilità Chimica Multipla (MCS), RSA sta distribuendo il documento in allegato elaborato dall'Arizona Technology Access Program, Institute for Human Development, Northern Arizona University. Questo documento contiene informazioni sui sintomi associati alla MCS, alle cause potenziali della MCS e dei suggerimenti per venire incontro alle persone affette da MCS. Il documento contiene inoltre un elenco di risorse sulla MCS per utenti e professionisti.

Se avete una domanda riguardo a questo IM, siete pregati di contattare Dr. Thomas E. Finch allo (202) 205-8292, oppure via e-mail all'indirizzo: tom.finch@ed.gov

Joanne Wilson
Commissario

Allegato

cc: CONSIGLIO NAZIONALE SULLA VITA AUTONOMA, CONSIGLIO DEGLI AMMINISTRATORI DI STATO PER LA RIABILITAZIONE PROFESSIONALE, ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER I SISTEMI DI PROTEZIONE E SOSTEGNO, UNIONE NAZIONALE PER LE ATTREZZATURE RIABILITATIVE, ORGANIZZAZIONE NAZIONALE DEGLI ASSOCIATI ALLA RIABILITAZIONE.

Sensibilità Chimica Multipla

I prodotti di natura chimica si trovano ovunque: negli abiti che indossiamo, nel cibo che mangiamo e nell'aria che respiriamo. E' impossibile sottrarsi a tale esposizione. Molte persone sono diventate sensibili alle sostanze intorno a loro. Secondo le stime, non meno del 15% della popolazione ha sviluppato una sensibilità ai comuni prodotti commerciali e domestici.

Per alcune persone la sensibilità non rappresenta un problema particolarmente grave. Lo si considera come una sorta di "allergia" minore ad una o più sostanze chimiche. Altri soggetti, invece, sono affetti da questo disturbo in maniera più seria. Questi ultimi vivono la condizione nota della Sensibilità Chimica Multipla o MCS.

Che cos'è la Sensibilità Chimica Multipla?

La MCS è un disturbo causato dalle esposizioni a sostanze chimiche presenti nell'ambiente. I soggetti affetti da MCS possono presentare sintomi causati dall'esposizione a sostanze chimiche in concentrazioni molto al di sotto dei livelli tollerati dalla maggior parte delle persone. I sintomi tipici si presentano su una o più zone del corpo, come nel sistema nervoso e nei polmoni. L'esposizione può essere all'aria, al cibo, all'acqua oppure attraverso il contatto epidermico. I sintomi possono manifestarsi e scomparire con l'esposizione, anche se alcuni soggetti hanno reazioni ritardate. Poiché la MCS tende a peggiorare, le reazioni diventano più acute e tendono alla cronicità, condizionando in maniera significativa le funzioni del corpo. Ai primi stadi, l'esposizione continua alla sostanza o alle sostanze, che causano gli effetti iniziali sulla salute, provoca una reazione. Dopo un certo periodo, è necessaria una minore esposizione per causare i sintomi. Una quantità di prodotti chimici in aumento può provocare una reazione, incluse alcune non collegate all'esposizione iniziale. Più frequentemente, la MCS condiziona la salute fisica ed emotiva dell'individuo nell'insieme. Generalmente danneggia il sistema nervoso. Può condizionare anche i sistemi respiratorio e digestivo. Un soggetto chimicamente sensibile può anche avere altre condizioni di salute preesistenti. Molte persone ammalate presentano una serie di sintomi ciascuno dei quali legato ad un'esposizione chimica.

Sintomi della MCS:

- Asma o altri problemi legati alla respirazione;
- Disturbi del sistema autoimmunitario;
- Problemi comportamentali;
- Gonfiore o altri problemi intestinali;
- Disfunzioni cardiovascolari;
- Sposatezza cronica;
- Disorientamento o senso di "confusione";
- Vertigini
- Distonia (paralisi);
- Problemi di orecchio, naso e gola;
- Fatica e depressione;
- Sintomi simili a quelli dell'influenza;
- Intolleranze e allergie agli alimenti;
- Problemi genitourinari;

La MCS può presentarsi da una singola massiccia esposizione ad una o più sostanze tossiche o a ripetute esposizioni a basse dosi. Alcuni soggetti diventano chimicamente sensibili, in seguito allo spargimento di

sostanze chimiche tossiche sul luogo di lavoro o nella vita sociale oppure dopo l'esposizione a pesticidi. In altri casi, dei soggetti possono sviluppare questa condizione trascorrendo del tempo in un edificio poco ventilato, in cui si respira una miscela di sostanze chimiche. La MCS può essere provocata da una vasta serie di agenti chimici presenti in casa, al lavoro, in ospedale, nei parchi e a scuola.

Soggetti a cui è stata diagnosticata la MCS.

Gli studi hanno dimostrato che molti soggetti cui è stata diagnosticata la MCS erano:

- Lavoratori nelle industrie;
- Insegnanti, studenti, dipendenti degli ospedali e impiegati d'ufficio in luoghi ermeticamente chiusi;
- Sopravvissuti ad incidenti chimici;
- Persone che vivono in aree in cui sono state disperse sostanze tossiche;
- Soggetti che respirano aria o bevono acqua altamente inquinata;
- Soggetti esposti a vari agenti chimici di prodotti di consumo, cibo e prodotti farmaceutici;
- Reduci della Guerra del Golfo e del conflitto del Vietnam.

Non tutte le persone affette da MCS rientrano in queste categorie. Per esempio, alcuni hanno avuto un'esposizione tossica agli spray contro pulci e scarafaggi, oppure a materiale isolante di gommapiuma (urea formaldeide) d'uso domestico. Altri soggetti affetti da MCS non sono in grado di identificare in maniera immediata le situazioni in cui si sono ritrovati esposti a prodotti chimici.

Chi soffre di MCS può diventare disabile parzialmente o totalmente per molti anni o per tutta la vita. Si è obbligati ad affrontare cambiamenti fondamentali sia nello stile di vita che in ambito domestico. I matrimoni e le relazioni d'altra natura possono interrompersi a causa dello stress nel far fronte a questa condizione di disabilità. Si riesce a mala pena a trascinarsi al lavoro ogni giorno per poi tornare a casa più sofferenti e più esausti. Si rischia di essere forzati a lasciare il lavoro affrontando la devastante perdita del salario e della sicurezza della salute. Alcuni soggetti si riprendono, ma pochi recuperano uno stato di salute completo.

Cosa può causare la MCS?

Nessuno sa con certezza cosa causi la MCS. Ad ogni modo, nei luoghi di lavoro non industriali, una quantità di processi e prodotti comuni sono stati identificati per il loro contributo nell'attivazione della MCS. Alcune esposizioni che sono state collegate a questa esposizione sono:

- L'*Agent Orange* dei reduci del Vietnam;
- Antibiotici e altri medicinali;
- Carta copiativa senza carbonio, inchiostri, macchine copiatrici e toner per stampanti laser;
- Approvvigionamenti per fare le pulizie;
- DEET – un insetto repellente che potrebbe essere stato un elemento significativo per i reduci della Guerra del Golfo;
- Formaldeide negli indumenti nuovi, nei libri e altri prodotti;
- Stufe a gas;
- Vernici/pitture per gli edifici;
- Insetticidi, sinergismi, butoxide piperonalio
- Materiali di nuovi edifici e di mobili;
- Emissione di sostanze gassose di tappeti nuovi (lattice stirene butadiene nella parte adesiva a contatto col pavimento e nel supporto del tappeto)
- Pesticidi e preservanti per il legno;
- Fumo passivo di tabacco;
- Sostanze chimiche tossiche utilizzate nell'arte, nella fotografia, nella stampa, ecc..
- Fumi di scarico dei veicoli.

Queste sostanze contribuiscono all'inquinamento dell'aria nei luoghi chiusi e sono spesso contaminatrici dell'acqua. Molte delle sostanze chimiche che attivano i sintomi della MCS sono conosciute per essere irritanti o tossiche per il sistema nervoso. Un gruppo di sostanze chimiche particolarmente nocive, note come "organici volatili", evaporano rapidamente nell'aria a temperatura ambiente. Anche nelle sostanze aviotrasportate a bassa quota, tali contaminanti possono far ammalare le persone. L'impatto sulla salute a lungo termine, il livello basso di esposizione alle sostanze chimiche presenti nei prodotti di consumo, resta non testato.

Induttori più frequenti di MCS:

- Anestesia;
- Colori artificiali, sapori, conservanti nei cibi, bevande e medicinali;
- Detergenti e altri prodotti per l'igiene;
- Campi elettromagnetici;
- Luci fluorescenti;
- Profumi e fragranze;
- Medicine;
- Fumo passivo del tabacco;
- Solventi usati per lavare a secco, pennarelli, ecc..

Quando il nostro fisico viene sottoposto all'azione di dati livelli di tossicità chimica che non possono essere sicuramente trattati, molti di noi tendono ad ammalarsi. Per alcuni, tutto ciò potrebbe portare al cancro o ad un danneggiamento dell'apparato riproduttivo. Altri diventano ipersensibili o sviluppano malattie croniche, mentre un'altra parte non subisce alcun danno alla salute. Anche nel caso di esposizione ad elevati livelli di tossicità, soltanto una bassa percentuale di soggetti diventano sensibili agli agenti chimici. La soglia del danneggiamento tossico non è la stessa per tutti, in quanto la capacità di disintossicarsi varia da individuo a individuo.

Trattamenti:

La MCS può risultare complessa per i medici da definire e diagnosticare. E' necessario acquisire una storia completa del paziente che includa le esposizioni ambientali e nei luoghi di lavoro, un attento esame delle tendenze alle esposizioni in ambito familiare, per esempio la porfiria, l'impiego delle scansioni delle funzioni del cervello e del suo comportamento, agire quindi come uno scrupoloso investigatore nell'indagine riguardo a questa condizione. In seguito al manifestarsi della MCS, la salute di una persona peggiora progressivamente. Inizia a migliorare solo qualora la condizione di sensibilità chimica multipla venga diagnosticata. Se da un lato un certo numero di trattamenti possono contribuire a migliorare la salute di alcuni pazienti, attualmente non esiste una vera e propria cura. In quasi tutti i casi, l'evitamento dell'esposizione deve essere praticato per alleviare i sintomi. Ad oggi non esiste alcun test per la MCS.

Evitare le esposizioni che inducono le reazioni è fondamentale e consente di migliorare notevolmente. Ad oggi, l'elevato numero di nuove sostanze chimiche sintetiche non testate presenti nella nostra vita quotidiana rende l'evitamento estremamente difficile.

I soggetti colpiti da MCS hanno creato dei "santuari" relativamente liberi da emissioni chimiche e campi elettromagnetici presenti nelle abitazioni. Per evitare l'impatto serio che segue ad un'esposizione chimica accidentale, i pazienti trascorrono più tempo possibile in casa non vivendo una vita sociale piena. Di conseguenza si ritrovano molto isolati perdendo l'autostima e si deprimono in quanto impossibilitati di avere una vita sociale, familiare e lavorativa attiva. Una consulenza meticolosa e professionale può essere di supporto qualora sia disponibile.

La MCS e la Comunità Medica:

Molti allergologi convenzionali e alcuni medici sostengono che non ci siano evidenze sufficienti del fatto che la MCS “esista”. La ricerca riguardo ai meccanismi che causano MCS è stata inadeguata e spesso finanziata, sfortunatamente, dalle industrie che traggono profitti dalla proliferazione di agenti chimici. Generalmente, i medici non sono stati formati per comprendere o fare ricerca in maniera seria su condizioni come la MCS. Infatti, la maggior parte dei medici riceve poca formazione (quattro ore o meno) riguardo la medicina ambientale e del lavoro o la nutrizione e la tossicologia.

Quindi, molti pazienti devono consultare diversi specialisti. A volte, a questi malati vengono erroneamente diagnosticate serie patologie degenerative. Spesso, medici disorientati dicono ai pazienti che la loro malattia è psicosomatica...e che è immaginaria. E molti la cui salute è stata danneggiata dalla MCS non hanno mai sentito parlare della patologia. La mancanza di supporto da parte dei medici e lo stress causato dal non ricevere spiegazioni riguardo i sintomi, può contribuire ad aumentare l'ansia e l'angoscia di chi vive questa condizione.

La medicina convenzionale offre pochi trattamenti senza considerare i farmaci che non danno una risposta sostenuta. Purtroppo, le medicazioni e i trattamenti convenzionali danno poco sollievo o non ne danno affatto e possono persino stimolare altre tipologie sintomatiche. Il trattamento con gli antidepressivi potrebbe mascherare una condizione nascosta e causare ulteriori gravi problemi di salute.

I medici che riconoscono pienamente la MCS fanno riferimento ad alcuni specialisti dell'ambiente e del lavoro. Una vasta serie di nuovi trattamenti “alternativi” sono stati seguiti da alcuni pazienti con successo variabile. Alcuni di questi trattamenti sono sperimentali e possono includere una combinazione di: programmi nutrizionali, vaccini immunoterapeutici, test per l'allergia alimentare, diete disintossicanti accompagnate da esercizi, saune e altri trattamenti salutari. La diagnosi può includere test di laboratorio sui contaminanti chimici, come il carico totale degli insetticidi accumulati nel corpo oppure per la porfiria, vengono testate le funzioni cerebrali e respiratorie.

Sfortunatamente, questi trattamenti e procedure diagnostiche spesso non sono rimborsati dalle assicurazioni. Pochi programmi assicurativi medici per le persone indigenti prevedono il rimborso. Alcuni lavoratori disabili hanno ottenuto dei rimborsi per le cure attraverso le richieste di Compensazione dei Lavoratori.

Oggi la MCS è riconosciuta come una disabilità:

Sia lo US Department of Housing and Urban Development (HUP) che la Social Security Administration (SSA) hanno riconosciuto lo MCS come una condizione di disabilità. Pazienti affetti da disabilità hanno vinto diversi casi di Compensazione per i Lavoratori. Un processo recente sui diritti umani in Pennsylvania ha stabilito i diritti di una persona malata di preservare lo spazio vitale in un centro convenzionato. Sia la legislazione dello Stato del Maryland che il Dipartimento di Stato per la Salute del New Jersey hanno commissionato degli studi sulla MCS. Lo studio NJ fornisce un'ottima panoramica sulle questioni legali e mediche legate alla MCS.

Così come le barriere architettoniche impediscono l'accesso di sedie a rotelle, l'uso di sostanze chimiche può impedire l'accesso e l'uso di servizi pubblici a quanti soffrono di MCS. L' Americans with Disabilities Act (ADA) tutela i soggetti con disabilità da molte discriminazioni rendendo necessaria un'adeguata sistemazione per i malati di MCS. Sistemazioni adeguate possono quindi consentire loro di accedere ai posti di lavoro, ai servizi pubblici e ad altre strutture. Anche se un individuo sviluppa la MCS sul luogo di lavoro o era già precedentemente “sensibile” all'impiego, il diritto a proteggere il luogo di lavoro deve essere affermato.

I lavoratori danneggiati, che hanno bisogno della Compensazione per i Lavoratori o i benefici per la Disabilità della Sicurezza Sociale dovrebbero trovare un medico che diagnostichi la MCS e che supporti le richieste di giustizia. Definire una chiara documentazione è arduo in termini di riconoscimento d'istanza di tale richiesta, così come ottenere una sistemazione adeguata al lavoro o affittare una casa. Se il tuo datore di lavoro ti discrimina, comportati in questo modo:

Campagna Nazionale Riconoscimento Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

- Richiedi la diagnosi della tua condizione;
- Se lavori in un posto che fa riferimento ad un sindacato, consulta il sindacato stesso per fare presente l'ingiustizia o intraprendi un'azione legale;
- Cerca un consulente legale;
- Unisciti ad un gruppo di sostegno;

Per ulteriore assistenza, rivolgiti ad un'associazione delle risorse per la salute dei lavoratori o un gruppo di sostegno nelle tue vicinanze, così come ad altre organizzazioni elencate alla fine di questo documento esplicativo. Questi casi possono essere difficili e richiedere un lungo periodo di tempo, ma possono essere risolti.

Allo stesso modo, se sei stato danneggiato sul posto di lavoro, cerca un avvocato con esperienza nei casi di esposizione chimica nel sistema di Compensazione dei Lavoratori o nelle richieste di riconoscimento di lesioni personali. Non dovrai pagare il tuo legale anticipatamente. Il tuo avvocato riceverà una percentuale sulla somma che otterrai in caso di vincita della causa. Di solito non devi nulla se il tuo caso non va a buon fine. Per trovare un avvocato rivolgiti al tuo sindacato o ad una delle organizzazioni indicate di seguito in cui troverai dei referenti. Seleziona il tuo legale con attenzione. E' importante che abbia fiducia in lui o di lei e che ti senta a tuo agio.

Accoglienza dei soggetti che soffrono di MCS sul luogo di lavoro:

Queste sono alcune modalità suggerite per accogliere questi pazienti al lavoro. Anche se non adeguate in tutti i casi, queste misure daranno un contributo nell'impedire che altri lavoratori siano affetti dalla stessa disabilità contribuendo alla creazione di un ambiente lavorativo più salutare:

- Finestre che si aprano per consentire all'aria fresca di circolare;
- Spazi ben ventilati senza inquinanti, quali fumo da tabacco, pesticidi, prodotti per le pulizie tossici e dall'odore irrespirabile, deodoranti;
- Selezione della mobilia, della pavimentazione e delle attrezzature meno tossiche e allergizzanti;
- Sistema pesticida integrato (IPM) meno tossico usando pesticidi senza spray dentro e fuori gli stabili;
- Pre-notifica sull'uso di vernici, dispositivi di pesticidi, ristrutturazioni, con soluzioni alternative del luogo di lavoro;
- Istruire i colleghi, il capo e altri datori di lavoro per allontanare "marchi" e comportamenti molesti;
- Orari che consentano ai malati di MCS di lavorare quando sono presenti meno colleghi, quando la ventilazione è al massimo o dove l'ambiente di lavoro si presenta meno problematico;
- Consentire l'opzione di lavorare a casa o fuori;
- Ridurre al minimo l'esposizione ai campi elettromagnetici dei computer, delle massicciate di luce fluorescente e di altri dispositivi.

La MCS si può prevenire:

I malati di MCS costituiscono una forza guida per migliorare la qualità dell'aria negli spazi chiusi e per l'adozione di pratiche di manutenzione e pulizia della casa meno tossiche. La buona qualità dell'aria negli spazi chiusi fa diminuire l'assenteismo e i malesseri. Le lamentele sull'aria negli spazi chiusi devono essere presi in considerazione seriamente dai datori di lavoro, dalle unioni sindacali, dalle agenzie di regolamentazione e da quanti si occupano di servizio sociale e tutela della salute.

Per aiuto e informazioni:

National Center for Environmental Health Strategies (NCEHS)

(609) 439-5358

Mary Lamielle, Direttrice

1100 Rural Avenue



Campagna Nazionale Riconoscimento Sensibilità Chimica Multipla (MCS)



Voorhees, NJ 08043

Fornisce informazioni, referenti e sostegno. Supporta tematiche scientifiche, legislative, legali, mediche e di condotta. Due volte l'anno pubblica la newsletter, "The Delicate Balance." Distribuisce pacchetti informativi.

NY Coalition for Alternative Pesticides (NYCAP)

(518) 426-8246

P.O. Box 6005

Albany, NY 12206-0005

Pone l'attenzione sui rischi legati all'uso dei pesticidi e suggerisce alternative più sicure. Diffonde informazioni, indica referenti, sostiene laboratori e il "NYCAP News", la newsletter trimestrale di 40 pagine.

MCS Referral and Resources, Inc.

Albert Donnay

508 Westgate Rd., Baltimore, MD 21229-2343

(410) 362-6400 Voice (410) 362-6401 Fax

Iniziativa avviata da Grace Ziem, MD, DPH, per assistere i malati di MCS, i medici, i legali e altri professionisti. Distribuisce articoli e risorse sulla prevenzione, la diagnosi, e l'accoglienza. Contattare online Albert Donnay sul sito donnaya@r.tk.net o visita la loro homepage www.mcsrr.org

The Enviromental Health Network

(415) 541-5075

P:Q: Box 1155

Larkspur, CA 94977

La newsletter, "The New Reactor", sostegno alla MCS, "The Good Old New Reactor," di Susan Molloy, è disponibile per \$8.95 più le spese di spedizione.

Chemical Injury Information Network

(406) 457-2255

Cynthia Wilson, Direttore

P.O. Box 301

White Sulphur Springs, MT 59645

"Our Toxic Times: newsletter mensile"

Center for Safety in the Arts

(212) 227-6220

5 Beekman Street, Suite 820

New York, NY 10038

Il centro fornisce informazioni, referenti, dispone di laboratori e testi di riferimento sui rischi legati all'arte, alle pratiche e ai surrogati più sicuri.

National Coalition for the Chemically Injured

(520) 536-4625

Susan Molloy, referenti in Arizona

Ste. C-502 HC-63 Box 7195

Snowflake, AZ 85937

National Office of NCCI

2400 Virginia Ave., NW

Washington, DC 10034

The Labor Institute

(212) 674-3322

853 Broadway, Room 2014

New York, NY 10012

Ha prodotto "Multiple Chemical Sensitivity: An Emerging Occupational Hazard" (video di 28 minuti), e "Multiple Chemical Sensitivity at Work: A Training Workbook for Working People," (95 pagine). Da ordinare alla APEX Press, Ufficio Pubblicazioni, P.O. Box 337, Croton-on-Hudson, NY 10952. (914) 271-6500.

Human Ecology Action League (HEAL) of Southern Arizona

(520) 577-9673

6655 E. Placita Alhaja

Tucson, AZ 85715.1251

The Disposed project

(520) 636-2802

Campagna Nazionale Riconoscimento Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

Rhonda Zwillinger
P.O. Box 402
Paulden AZ 86334-0402

Tale progetto definisce graficamente la condizione delle persone danneggiate dall'esposizione a sostanze chimiche tossiche e che vivono con la Sensibilità Chimica Multipla. Il progetto è stato realizzato attraverso la raccolta di fotografie in bianco e nero e aneddoti biografici. E' costituito attraverso un forum per persone affette da MCS, dove si può descrivere accuratamente il modo in cui si è persa la dignità e la salute.

Electrical Sensitivity Network
(520) 778-4637
Lucinda Grant, Direttrice
P.O. Box 86302 Prescott, AZ 86302
Bimensile "Electrical Sensitivity News".

American Academy of Environmental Illness Foundation
(215) 862-4544
10 E.Randolph St.
New Hope, PA 18938
Associazione professionale di medici ambientali e del lavoro.
Fornisce una lista nazionale dei medici.

American Indian Environmental Illness Foundation
(360) 665-3913
Terri Hansen, Direttrice
P.O. Box 1039
Long beach, WA 98631

Government Agencies
US Social Security Administration
Cerca nel tuo elenco telefonico sotto Government Offices, Health and Human Services. Per informazioni generali telefonare allo 1-800-772-1213.

US Department of Housing and Urban Development (HUD)
Office of Fair Housing and Equal Opportunity
(602) 379-4461.
Richiedi il pacchetto informativo MCS che include citazioni e descrizioni di recenti provvedimenti legali sulla sicurezza nelle case.

Ulteriori letture:

Staying Well in a Toxic World: Understanding Environmental Illness, Multiple Chemical Sensitivities, Chemical Injuries, and Sick Building Syndrome. Di Lynn Lawson (1993) \$18.95 P.O. Box 1732 Evanston, IL 60201.

Neurobiology of MCS.

Un'intervista di Cindy Duehring con Donald Dudley, M.D., neuroscienziato e presidente del Washington Institute of Neurosciences di Gig Harbor. Nell'aprile del 1996 è uscito "Our Toxic Times". Chemical Injury Information Network P.O. Box 301 White Sulphur Springs, MT 59645.

*** Un ringraziamento speciale a Susan Molloy per l'assistenza nella creazione di questo materiale.

*** Parti dello stesso sono state ristampate col permesso della Multiple Chemical Sensitivity in the Workplace Task Force, NY Coalition for Alternatives to Pesticides, 353 Hamilton Street, Albany, NY 12210, (518) 426-8246.

Per ulteriori informazioni su AZTAP contattare:

Arizona Technology Access Program Institute for Human Development Northern Arizona University

UFFICIO FLAGSTAFF:
Pamela Alcalá, assistente amministrativo
Box 5630 Flagstaff, AZ 86011-5630

(520) 523-5879
(520) 523-1695
(520) 523-9127 – Fax
(800) 553-0714 – Numero Verde

E-mail: Pamela.Alcala@nau.edu PHOENIX OFFICE:

Jill Oberstein, Direttore del Progetto
2715 N. 3rd. Street, Suite 104
Phoenix, AZ 85004

(602) 728-9532
(602) 728-9536
(602) 728-9535 – Fax
(800) 477-9921 Numero Verde

E-mail: Jill.Oberstein@nau.edu

