



Al Presidente della Regione Lazio
Nicola Zingaretti
Via Cristoforo Colombo, 212
00145 Roma

Roma, 10/11/14

Oggetto: assistenza sanitaria per i pazienti con Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

Ill.mo Presidente Zingaretti,

le scriviamo come associazioni impegnate nella tutela dei diritti dei pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla (MCS). Siamo molto preoccupati per alcune vicende poco chiare che negli ultimi mesi hanno riguardato tale patologia nella nostra regione, dove è riconosciuta come malattia rara dal 2005. Vorremmo avere dei Suoi chiarimenti riguardo due aspetti in particolare:

1. l'istituzione di una commissione di inchiesta sulla MCS;
2. la rimozione del Prof. Giuseppe Genovesi dal suo incarico come referente del Centro Regionale per la MCS presso il Policlinico Umberto I.

1. La Commissione di inchiesta sulla MCS

Sappiamo che all'inizio dell'anno è stato chiesto un parere al Policlinico Gemelli sulla MCS e che tale parere è stato presentato dal Prof. Schiavino il 23/03/2014.

Apprendiamo dalla Determinazione della Direzione Generale Salute e Integrazione Sociosanitaria del 22/05/2014 che è stata istituita una Commissione scientifica regionale per lo studio della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla di cui fanno parte la genetista Prof.ssa Paola Grammatico, l'allergologo Prof. Domenico Schiavino e il farmacologo Prof. Pierluigi Navarra, ma non conosciamo l'esito dei lavori di questa commissione.

Vorremmo sapere su che basi il 16/01/2014 sia stato chiesto un parere sulla MCS proprio al Policlinico Gemelli che nel 2010 concorreva all'assegnazione della qualità di Centro di Riferimento Regionale per la MCS insieme al Policlinico e, con fondate motivazioni, all'epoca noi associazioni ci prodigammo tutte con lettere e raccolte di firme affinché fosse affidata la gestione della MCS al Prof. Genovesi, che come neuroimmunoendocrinologo aveva maggiori competenze nel trattare una patologia multi-organo e multi-fattoriale rispetto al Prof. Schiavino che, come allergologo, non poteva essere d'aiuto ai pazienti con MCS visto che la MCS non è affatto un'allergia, ma è una patologia metabolica e solo il 5% dei pazienti con MCS ha anche allergie.

Il parere del Prof. Schiavino del 23/03/2014 conclude che:

1. vi sia la mancanza di test diagnostici certi per la diagnosi della malattia;
2. gli esami genetici non hanno fornito al momento certezza;
3. la Scuola anglosassone è fortemente orientata verso una spiegazione psichiatrica di tale patologia;
4. non ci sono al momento trattamenti validati da studi clinici controllati.

Con la presente Le chiediamo di farci avere il parere completo del Prof. Schiavino in quanto desideriamo avere piena cognizione delle sue affermazioni per consentirci di esercitare, se lo riterremo opportuno, il nostro diritto a querelare il professore per i danni che le sue affermazioni cagionano a chi è portatore di tale patologia.

E' falso, infatti, che vi sia 1) "la mancanza di test diagnostici certi per la diagnosi della malattia" in quanto sono stati proprio studi italiani, di cui il Prof. Genovesi è coautore, a dimostrare le alterazioni statisticamente significative nel dosaggio degli enzimi disintossicanti relativi allo stress ossidativo nei pazienti con MCS rispetto ai controlli; tali studi sono stati talmente importanti e rivoluzionari che hanno dato un impulso decisivo al riconoscimento della MCS in Spagna dove proprio quest'anno il Ministero della Salute ha assegnato alla MCS un codice ICD-10, nella sezione delle malattie ambientali.

E' vero che i test genetici ad oggi non hanno fornito certezze sull'origine genetica della MCS e anche gli studi che hanno dimostrato una prevalenza di alcuni polimorfismi genetici responsabili di una scarsa metabolizzazione delle sostanze xenobiotiche nei pazienti con MCS rispetto ai controlli concordano che la MCS non sia una malattia genetica perché non si scatenerrebbe in assenza di esposizioni a sostanze tossiche.

I test dei polimorfismi genetici, tuttavia, risultano indispensabili per quei pazienti con MCS che devono affrontare delle cure farmacologiche in quanto consentono di selezionare i principi attivi più idonei al loro profilo di metabolizzazione ed è in questa ottica che erano stati inseriti nel protocollo diagnostico approvato dal Consiglio della Regione Lazio nel 2009.

Il riferimento, poi, del Prof. Schiavino ad una "Scuola anglosassone" che propenderebbe per un'origine psichiatrica della MCS è talmente obsoleta da apparire ridicola e, sostenendola, il professore danneggia i malati e si espone al rischio di querele.

Bisogna, infatti, chiarire una volta per tutte che già nel 1995 un rapporto dal titolo "Indoor Air Pollution" scritto dall'American Lung Association, dalla Consumer Safety Commission e dall'Environmental Protection Agency - tutte associazioni statunitensi - stabiliva che: "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".

Dal 2000, inoltre, anno della pubblicazione del rapporto governativo sulle Sensibilità Chimiche di N. Ashford e C. Miller per lo stato del New Jersey (tradotto in italiano da Macro Edizione e quindi facilmente disponibile), è ormai noto a tutti che i medici promotori dell'origine psichiatrica della MCS avevano tutti pesanti conflitti di interessi e lavoravano come consulenti dell'industria.¹

Da un punto di vista puramente numerico tali studi rappresentano solo una minima percentuale nel panorama della letteratura scientifica sulla MCS.²

Dal punto di vista puramente scientifico, inoltre, gli studi che propendevano negli anni '90 per una ipotesi psicologica/psichiatrica della malattia soffrivano di pesanti errori metodologici come hanno dimostrato Ashford e Miller e due revisioni di studi di della John Hopkins University^{3,4}.

¹ N. Ashford e C. Miller, Sensibilità alle sostanze chimiche, Edizioni Macro, 2003, pag. 287-290; titolo originale: Chemical Exposures. Low Levels and High Stakes, 1998.

² Revisione di studi condotta dal dottor Albert Donney di MCS Referral & Resources, www.mcsrr.org/resources/bibliography/index.html

Uno studio statunitense del 2003 ha scoperto, inoltre, che solo una parte dei pazienti con MCS sviluppano problemi psicologici e questo avveniva comprensibilmente, visto l'abbassamento della qualità della vita, solo dopo l'inizio della malattia.⁵

Più in generale tutta la letteratura medica sulla MCS degli ultimi anni propende per un'origine metabolica della malattia con un coinvolgimento neurologico importante al punto da includere la MCS nel quadro delle Sindromi da Sensibilità del Sistema Nervoso Centrale.⁶ Siamo pronti a documentare ampiamente questa nostra affermazione.

Quali interessi ha il Prof. Schiavino nel citare delle presunte posizioni di una "Scuola anglosassone" quando proprio degli studi anglosassoni criticano aspramente l'ipotesi di una origine psicologica/psichiatrica della malattia?

Perché nella commissione di inchiesta è stato chiamato lui? Perché è stato chiamato un farmacologo quando è noto che l'industria farmaceutica è ampiamente contraria al riconoscimento della MCS? E' stato chiesto a questi medici della commissione di esplicitare loro eventuali conflitto di interessi, ovvero legami con l'industria chimica-farmaceutica o delle telecomunicazioni?

E, soprattutto, perché non sono stati chiamati medici con competenze ambientali a giudicare la Sensibilità Chimica Multipla?

2. Rimozione del Prof. Genovesi

Il Prof. Genovesi è stato rimosso dalla Direzione del Policlinico Umberto I dall'incarico di responsabile del Centro di riferimento regionale per la MCS dalla Direzione del Policlinico e non se ne conoscono le ragioni.

Il Prof. Genovesi si occupa di questa patologia con dedizione e grande umanità cercando sempre di venire incontro alle esigenze dei pazienti e collaborando con ricercatori biomolecolari e medici italiani e stranieri per aggiornarsi ed offrire ai pazienti un trattamento sempre più adeguato.

Ci risulta, peraltro, che la Direzione del Policlinico si sia arrogata il diritto di rimuovere il professore senza prima identificare un suo sostituto, interrompendo di fatto un servizio preziosissimo di diagnosi e consulenza per i pazienti con MCS.

Abbiamo chiesto alla Direzione Sanitaria di reintegrarlo immediatamente nella sua funzione di responsabile del Centro Regionale per la MCS o, nel caso, vi fossero gravi motivi per una sua rimozione abbiamo chiesto alla Direzione di renderli noti - per mezzo lettera oppure con un comunicato stampa - e, contestualmente, di chiarire anche il nome del medico che ne sostituirà le funzioni in quanto i pazienti con MCS non possono restare senza un medico di riferimento, oltre tutto dopo che la Regione ha impegnato dei fondi per costruire un ambulatorio, unico in Italia, per l'accoglienza ospedaliera dei pazienti con MCS dotato di materiali e mobilia compatibili con la malattia.

In attesa di un Suo cortese e sollecito riscontro, La salutiamo cordialmente.

Lucietta Chiafalà

Presidente dell'Associazione Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale (AMICA)

Giulia Lo Pinto

Presidente di Amici della Sensibilità Chimica Multipla

³ A.Davidoff, L.Fogarty, P.M. Keyl Psychiatric Interferences from Data on Psychologic/Psychiatric Symptoms in Multiple Chemical Sensitivity Syndrome, Arch. Environ. Health, maggio/giugno 2000 (vol. 55 n.3).

⁴ A.Davidoff, L.Fogarty, Psychogenic Origins of Multiple Chemical Sensitivities Syndrome: A Critical Revue of the Research Literature Arch. Environ. Health, sett/ottobre 1994 (vol. 49 n.5).

⁵ Caress S.M., Steinemann A.C. (2003), A review of a two-phase population study of multiple chemical sensitivities. Environ Health Perspect 111,1490-1497.

⁶ Yunus MB., Central sensitivity syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness.

Semin Arthritis Rheum. 2008 Jun;37(6):339-52. doi: 10.1016/j.semarthrit.2007.09.003. Epub 2008 Jan 14.

Mirella Valentini e Raffaella Gallo
responsabili del Gruppo MCS Puglia

Luisa Tomasi
Presidente di Associazione MCS (Sensibilità Chimica Multipla)

Claudia Marini
Presidente Arte H

Cosimo Lopresti
Presidente FISAM

Marco Magnani
Presidente F.I.D.I.C.