

## SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA: ASPETTI MEDICO-LEGALI IN MERITO AD UN CASO DI RICHIESTA DI RISARCIMENTO DELLE SPESE MEDICHE

di LUCA PISTOLESI, GIORGIO BENUCCI, RICCARDO ROSSI,  
MASSIMO LANCIA, LUIGI CARLINI \*

*Parole chiave:* sensibilità chimica multipla (MCS), terapia medica, spese mediche.

*Key words:* Multiple Chemical Sensibility (MCS), medical therapy, medical charges.

SOMMARIO: 1. Introduzione. — 2. La sensibilità chimica multipla. — 3. La situazione internazionale ed italiana. — 4. Il caso. — 5. Discussione. — 6. Conclusioni.

### 1. *Introduzione.*

La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome multisistemica di ipersensibilità a diverse sostanze chimiche, con sintomi progressivamente invalidanti, che rende chi ne soffre intollerante ad un numero infinito di sostanze [1].

Tale patologia è studiata negli USA da più di cinquanta anni e sono diversi gli stati europei che l'hanno recentemente presa in considerazione tra i quali la Germania che l'ha anche inclusa nella Classificazione Internazionale delle Malattie.

Anche in Italia, a fronte di un considerevole aumento del numero dei soggetti che sembra ne siano affetti, si è assistito ad una

---

\* Sezione di Medicina Legale e Medicina Specialistica dello Sport, Università degli studi di Perugia, via del Giochetto, snc, 06126 Perugia (direttore: Prof. Mauro Bacci).

maggior sensibilizzazione nei confronti di tale patologia, alla quale, tuttavia, non ha fatto seguito il riconoscimento da parte del sistema sanitario nazionale.

Infatti, nonostante i progetti per assicurare un adeguato trattamento ai malati di MCS siano stati numerosi, a tutt'oggi in Italia esistono pochissimi centri di diagnosi e nessun centro di cura.

Pertanto, i malati di MCS in Italia, oltre a non poter usufruire delle cure necessarie, a non potersi rivolgere ad alcuna struttura medica in caso di necessità (in quanto la mancanza di unità ambientali adeguate li esporrebbe ad un rischio maggiore), non possono nemmeno essere riconosciuti come invalidi quando la malattia li costringe a casa.

Molti, per evitare l'aggravamento della propria condizione clinica, che non è reversibile, si recano all'estero per sottoporsi a cicli di terapia che studi sperimentali hanno dimostrato possedere una certa efficacia.

## 2. *La sensibilità chimica multipla.*

La sensibilità chimica multipla è una sindrome multisistemica immuno-tossica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche [2].

Può essere definito come uno stato cronico che comporta la perdita della capacità di tollerare gli agenti chimici e sintomi che si aggravano. Questi ultimi sono sempre acquisiti in rapporto ad un'esposizione ambientale documentata e ricorrono in maniera riproducibile in risposta a bassi livelli d'esposizione, di molto inferiori a quelli tollerati dalla popolazione in generale, a prodotti chimici multipli e non connessi tra loro, migliorando o scomparendo quando gli elementi scatenanti sono rimossi [3].

La malattia può essere suddivisa in quattro stadi: della tolleranza zero, che corrisponde alla capacità dell'individuo di sopportare l'ambiente chimico circostante; della sensibilizzazione, o fase irritante (1) che, a differenza di quanto avviene nelle reazioni allergiche, segue immediatamente un'esposizione chimica acuta ad alte dosi o ad un'esposizione cronica insidiosa con manifestazioni tra le più varie (dolori articolari e muscolari, cefalea, stanchezza, prurito, nausea, asma, tachicardia, insufficiente circolazione periferica etc.); (2) caratterizzato dall'infiammazione che segue alla cronicizzazione dei sintomi ed è caratterizzata per l'appunto da infiammazione

cronica dei tessuti; (3) del deterioramento in cui l'infiammazione cronica produce danni irreversibili ai tessuti, con frequente emergenza di patologie quali LES, ischemie, forme tumorali e leucemiche, forme degenerative reumatiche, sclerosi multipla e porfiria [4].

I sintomi compaiono acutamente quando il soggetto affetto da MCS entra in contatto accidentale, o per motivi professionali, con sostanze chimiche, possono essere controllati mediante evitamento delle sostanze chimiche nei confronti delle quali egli è ipersensibile.

Per il paziente è importante vivere in un ambiente bonificato, eliminando, per quanto possibile, tutte le fonti di solventi oltre che seguire una dieta ricca in vitamine e priva di additivi, coloranti e conservanti.

L'idroterapia e la terapia del calore aiutano efficacemente ad espellere le sostanze tossiche con le quali il soggetto viene a contatto quotidianamente: sauna e bagno turco rappresentano un punto cardine nel trattamento del malato di MCS.

In questi soggetti deve essere inoltre compensato lo stress ossidativo con degli integratori e ristabilita la funzione neuroendocrina con aminoacidi.

### 3. *La situazione internazionale ed italiana.*

La sensibilità chimica multipla, di cui la «*sindrome del Golfo*» si ritiene rappresenti uno dei venti modelli conosciuti della malattia, è studiata negli USA dagli anni '50, ma essa è divenuta una vera e propria emergenza sanitaria durante la prima guerra del Golfo, dal momento che oltre il 30% dei soldati della «*Desert Storm*» sviluppò tale patologia [6].

Oltre che negli USA, essa è riconosciuta in Canada, Svizzera e Germania, dove nel 2001 è stata inclusa nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sotto il codice T 78.4.

Esistono alcuni Protocolli Sanitari Internazionali (i più noti sono «*Ziem*» e «*Mercy Hospital NY*») per la gestione dei pazienti affetti da MCS in pronto soccorso e in degenza (in regime di *day hospital* e/o di ricovero) [7].

Il trattamento in ospedale prevede che gli ambienti in cui il malato soggiorna siano privi di sostanze chimiche; perciò anche i prodotti utilizzati per la pulizia degli stessi devono essere quanto più naturali possibile. Nella stanza del paziente non devono essere uti-

lizzati né deodoranti per l'ambiente né prodotti per i mobili presenti; lo staff non deve utilizzare prodotti profumati, tovaglie, lenzuola e federe devono necessariamente essere in cotone al 100%; ogni strumento deve essere lavato prima di essere portato all'interno della stanza del paziente.

Il paziente deve necessariamente essere allontanato da ogni ambiente a lui ostile e, qualora abbia una reazione, deve essere tempestivamente portato all'aria aperta.

Questi protocolli prevedono anche delle procedure speciali per il malato di MCS che viene soccorso da ambulanza: ad esempio, spegnere il motore quando il paziente viene fatto salire o scendere al fine di minimizzare l'esposizione ai gas di scarico, ovvero, a meno che non vi sia un effettivo rischio per la vita del malato, evitare la somministrazione di farmaci fino all'arrivo in ospedale.

In pronto soccorso il paziente deve essere immediatamente isolato da tutti gli altri pazienti e visitatori ed essere mantenuto in una stanza «di massima sicurezza»; possono essere utilizzati esclusivamente guanti chirurgici privi di lattice, maschere per l'ossigeno in porcellana, flebo, cateteri, sacche per sangue e soluzione fisiologica privi di ftalati.

I pazienti con MCS hanno inoltre bisogno di una dieta speciale, costituita solo da alimenti non elaborati privi di coloranti, conservanti, insaporitori o dolcificanti artificiali.

In Italia, nonostante siano oltre 1000 le persone affette da MCS ed almeno 4000 i soggetti che si stima possano esserlo senza saperlo, la situazione è profondamente diversa; la sensibilità chimica multipla infatti non è riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale.

Ne deriva quindi che queste persone non trovano, di norma, strutture mediche adeguate, in quanto, l'assenza di ambienti «bonificati», comporta un rischio gravissimo per la loro salute. Inoltre essi hanno remote possibilità di essere riconosciuti invalidi e di ottenere i relativi benefici.

Il paradosso sta nel fatto che se da un lato in Italia l'MCS non è riconosciuta dal SSN, dall'altro, già dal 2001 (nell'accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome) nelle «*Linee Guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati*» hanno previsto misure di prevenzione.

Negli ultimi anni alcune regioni italiane hanno autonomamente «riconosciuto» tale patologia. Nel 2004 la sensibilità chimica multipla è stata inserita tra le patologie rare riconosciute dalla regione

ili presenti;  
; lenzuola e  
; ogni stru-  
nterno della

da ogni am-  
essere tempe-

speciali per  
ad esempio,  
e o scendere  
ero, a meno  
o, evitare la

tamente iso-  
enuto in una  
ti esclusiva-  
l'ossigeno in  
e fisiologica

ietà speciale,  
anti, conser-

ette da MCS  
enza saperlo,  
imica multi-  
zionale.

o, di norma,  
ienti « boni-  
olute. Inoltre  
lidi e di otte-

l'MCS non è  
rdo tra il Mi-  
nelle « Linee  
nbienti confi-

onomamente  
chimica mul-  
dalla regione

Toscana, seguita nel 2005 dall'Abruzzo e dall'Emilia-Romagna e nel 2006 dal Lazio; il protocollo adottato in Emilia-Romagna prevede per i soggetti affetti la completa gratuità di tutto il percorso assistenziale.

Nonostante ciò, ad oggi sono presenti solamente pochi centri di riferimento per la diagnosi ma non per la cura, alcuni dei quali, tra l'altro, pur figurando nell'elenco dei centri di diagnosi di tale patologia, in realtà non svolgono questo tipo di attività.

Alcuni ospedali hanno episodicamente assistito pazienti affetti da MCS. È successo nel 2004 a Trapani dove, realizzando tutte le condizioni idonee e ponendo in essere specifiche procedure di tipo igienico-sanitario, è stato effettuato il primo intervento chirurgico su un paziente con MCS. Sempre a Trapani è in progetto la costruzione di un'abitazione per malati di MCS rispettosa degli standard proposti dai protocolli internazionali, ma tale realizzazione richiederà sicuramente ancora qualche anno.

Recentemente (20 Aprile 2007) a Bologna è stato inaugurato il «Centro Regionale di Riferimento per la Cura della Sensibilità Chimica Multipla», che non sembra peraltro ancora in grado di garantire in toto la necessaria assistenza ai malati di MCS.

4. Il caso.

Donna di anni 51, affetta da un complesso sindromico caratterizzato da: stato depressivo, deficit della memoria, vertigini con vomito e conseguente immobilità anche per più giorni, emicranie alternate a forti cefalee e nevralgie del trigemino, problemi visivi con diminuzione del *visus* ed offuscamento della vista dell'occhio destro, problemi uditivi con ipoacusia ed acufeni, astenia ingravescente, tremori, senso di freddo, tachicardia, anemia sideropenia, coliche renali ed ovariche, candidosi vaginale ed orale, colite ulcerosa, dolori all'apparato masticatorio con prevalenza a livello della mandibola, bruxismo, sapore metallico in bocca, perdita di capelli, crisi asmatiche notturne.

La sintomatologia fu inizialmente (nell'anno 2000) posta in relazione alle numerose otturazioni dentarie con amalgama contenente mercurio, rimosse gradualmente fino alla completa bonifica del cavo orale, avvenuta nel marzo 2002 con un notevole miglioramento della condizione a livello orale (scomparsa delle lesioni da Li-

chen Planus Reticolato), ma a fronte di un peggioramento dei sintomi sistemici.

Nel febbraio 2004, sospettando una *sindrome di Daunderer o sensibilità chimica multipla* (MCS), veniva indirizzata alla «Spezialklinik Neukirchen Akutklinik zur Behandlung von Allergien» di Monaco di Baviera, ove era posta diagnosi di MCS.

Veniva ricoverata nella sopra citata struttura sanitaria per un periodo di 40 giorni per un primo ciclo di cure, e, alla dimissione, le veniva prescritta una terapia di mantenimento che la paziente effettuava, sempre nella stessa struttura, nel novembre dello stesso anno, sottoponendosi ad un nuovo ciclo di cure della durata di circa un mese.

In questa seconda fase la signora avanzava preventivamente, alla ASL di appartenenza, istanza di rimborso delle spese mediche documentando l'inesistenza in Italia di centri specialistici idonei per il trattamento della MCS.

Vista la gravità delle condizioni cliniche e pertanto l'urgenza delle cure, nonostante non avesse ancora ottenuto risposta, la paziente si recava ugualmente in Germania per proseguire le cure.

La Direzione Sanitaria della ASL rimborsava successivamente alla signora l'80% delle spese sostenute, come previsto dalla legge sulle patologie residuali.

In seguito faceva ricorso al Giudice del Lavoro, chiedendo il rimborso integrale delle spese sostenute e da sostenere in futuro per proseguire i trattamenti iniziati che, secondo i sanitari tedeschi, dovevano essere ciclicamente ripetuti. Il Giudice riconosceva il rimborso integrale delle cure già fruito senza, tuttavia, concedere quelle future come peraltro già affermato dall'ASL di riferimento, la quale indicava alcuni centri italiani cui rivolgersi per le cure richieste.

Il C.T.U. nominato dal Giudice Unico del Lavoro del Tribunale di Terni chiamato ad esprimere un giudizio sulla tipologia della malattia, sull'effettiva necessità di recarsi, per i periodici trattamenti, presso centri specializzati all'estero e sul rimborso di tali prestazioni mediche, si è espresso in termini analoghi.

##### 5. *Discussione.*

La sensibilità chimica multipla ad oggi non è universalmente riconosciuta come entità patologica autonoma dalla comunità scientifica internazionale, nel senso che le evidenze a favore di ciò, pur

esistenti, non sono unanimemente riconosciute sufficienti per inserire le sue manifestazioni morbose nel novero delle malattie diagnosticabili e curabili dalla scienza medica [8, 9, 10, 11].

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'International Classification of Diseases (ICD X), non ha per ora inserito la citata malattia nell'elenco delle patologie esistenti, ma si è limitata a classificare il complesso sindromico con la sigla T78.4 ossia allergia non specificata.

Si noti che nella versione tedesca dell'ICD X alla stessa sigla T78.4 corrisponde proprio la sensibilità chimica multipla (MCS).

Nel caso in esame non è stato possibile effettuare una corretta diagnosi differenziale tra la MCS ed altre malattie note, aspetto di massima importanza al fine di un corretto inquadramento dello stesso. In realtà, manca una stadiazione della malattia secondo i criteri proposti dalla letteratura atta a dare utili informazioni sulla gravità della stessa e sulla effettiva necessità di cure urgenti.

Proprio il trattamento sembra essere il punto cardine del caso giunto alla nostra osservazione. Tale patologia prevede infatti, oltre alle numerose norme igienico-strutturali sopra ricordate — che possono, a parere degli autori, essere realizzate anche al domicilio del malato — anche una polifarmacoterapia basata esclusivamente su coadiuvanti, di tipo vitaminico e non, che in Italia sono agevolmente reperibili e giustamente collocati nella cosiddetta «fascia C» a totale carico del paziente.

Oltre alla terapia farmacologica sono anche previsti trattamenti idroterapici, trattamenti con sauna e bagno turco per facilitare l'eliminazione dall'organismo delle sostanze tossiche che sul territorio nazionale è possibile effettuare anche in numerosi centri termali locali senza la necessità di recarsi all'estero.

Nel caso in esame non è stato peraltro redatto, dai sanitari tedeschi, alcun piano terapeutico comprendente anche le possibili variazioni della risposta del paziente, come avviene normalmente per tutte le terapie di malattie croniche.

È dunque mancata una precisa base terapeutica con riferimento ai periodi di cura nella clinica tedesca, con conseguente indeterminazione sulla durata di questi trattamenti, sui possibili effetti collaterali e, in particolare, sul razionale scientifico sul quale si sono fondate le misure adottate.

A tal proposito si ricorda quanto recentemente affermato dalla FNOMCEO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi

ed Odontoiatri) nell'ultima versione del Codice di Deontologia medica, art. 12 «*Prescrizione e trattamento terapeutico*», dove viene espressa una precisa direttiva in merito alle terapie non basate su consolidate evidenze scientifiche, diversificandole dalle terapie sperimentali, che rientrano in una precisa fattispecie giuridica e si svolgono secondo procedure particolari e specifiche, anche in ordine alla erogabilità in regime gratuito per il paziente e per la Pubblica Amministrazione.

In Italia, come emerso dalla ricerca effettuata, non esistono, oggi, centri specialistici per la cura di tale malattia; l'attività è limitata alla diagnosi ed i protocolli terapeutici sono in attesa di validazione da parte dell'Istituto Superiore di Sanità.

In particolare è in corso di validazione uno specifico protocollo terapeutico proposto dall'Azienda Sanitaria Regionale dell'Emilia Romagna, che sembra essere il centro nazionale di riferimento. Sono altresì in corso di allestimento centri specialistici nazionali anche in altre regioni, al momento ancora non effettivamente funzionanti, talché la situazione ad oggi esistente può essere soggetta a variazioni nel tempo.

#### 6. Conclusioni.

In conclusione, sulla base delle osservazioni fin qui effettuate, sul piano medicolegale emergono due differenti aspetti del problema.

Da un lato appare abbastanza chiara la necessità, per i soggetti affetti da sensibilità chimica multipla, di recarsi nei paesi esteri dove la malattia è riconosciuta, per potersi sottoporre ai protocolli di diagnosi e cura nelle strutture specializzate, sostanzialmente ancora assenti in Italia. Dall'altro, vista la tipologia del trattamento, fondato su sauna, bagno turco e idroterapia, una volta terminato il percorso diagnostico, non risulta possibile predisporre un piano terapeutico razionale e basato su comprovati presupposti di «evidence based medicine» da svolgersi a livello locale, evitando o riducendo grandemente l'ammontare degli esborsi all'estero.

#### RIASSUNTO

La sensibilità chimica multipla (MCS), sindrome multisistemica di ipersensibilità a diverse sostanze chimiche, è da molti anni studiata negli USA e recentemente è stata presa in considerazione anche da alcuni Paesi europei.



In Germania è stata già inserita nella Classificazione Internazionale delle Malattie, mentre in Italia, nonostante ci sia stato un crescente interesse verso questi pazienti, il sistema sanitario nazionale non ha ancora riconosciuto ufficialmente questa patologia.

Gli autori, prendendo spunto da un caso di richiesta di rimborso spese mediche fatta al Giudice Unico del Lavoro, da una paziente affetta da MCS che aveva svolto un ciclo di terapia in Germania, analizzano l'attuale situazione italiana ed esprimono alcune riflessioni sulla effettiva necessità di recarsi all'estero per sottoporsi ai periodici cicli di terapia, in assenza di comprovati presupposti clinico-terapeutici fondati sulla «evidence base medicine».

#### SUMMARY

The Multiple Chemical Sensibility (MCS) is a multisystemic syndrome hypersensitivity to different chemical substances, which has been studied in the USA since several years and recently has been taken into consideration also by some European countries.

In Germany it has already been included in the International Classification of Diseases, while in Italy, despite there has been an increasing interest in this kind of patients, the National Health System has not yet formally recognised this disease.

The starting point for this contribution was a case of medical charges claim laid to the labour court by a patient suffering from MCS who went abroad to follow treatment.

The authors' aim is to give a description of the actual Italian situation and to express some considerations about the effective need to go abroad for medical treatments, whose «evidence based medicine» is doubtful.

#### BIBLIOGRAFIA

- [1] GLINTON G.J., *Multiple Chemical Sensitivity*, Medsurg. Nurs., 2005 Dec; 14 (6): 365-9.
- [2] EIS D., HELM D., *Concerns about Data and Methodology in Multiple Chemical Sensitivity Paper*, Psychosom. Med., 2007 Apr; 69 (3): 292-3; author reply 293-4.
- [3] ORTEGA PEREZ A., *Multiple Chemical Sensitivity, a Disease Commonly Missed*, Med. Clin. (Barc.), 2005 Sept 3; 125 (7): 257-62.
- [4] HASEGAWA M., OHTOMO M., MITA H., AKIYAMA K., *Chemical Aspects of Patients with MCS - from the Standpoint of Allergy*, Areugi., 2005, May; 54 (5): 478-84.
- [5] HILLERT L., MUSABASIC V., BERGLUND H., CIUMAS C., SAVIC I., *Odor Processing in Multiple Chemical Sensitivity*, Hum. Brain Mapp., 2007 Mar, 28 (3): 172-82.
- [6] THOMAS H.V., STIMPSON N.J., WEIGHTMAN A.L., DUNSTAN F., LEWIS G., *Systematic Review of Multi-symptom Conditions in Gulf War Veterans*, Psychol. Med., 2006, Jun, 36 (6): 735-47.

- [7] ZIEM G., MCTAMNEY J., *Profile of Patients with Chemical Injury and Sensitivity*, *Envirom. Health Perspect.*, 1997 Mar, 105 Suppl. 2: 417-36.
- [8] VESTERHAUGE S., *Multiple Chimica Sensitivity, a Well-defined Illness?*, *Ugeskr Laeger*, 2006, May 15, 168 (20): 2000-1.
- [9] ORTEGA PEREZ A., *Multiple Chemical Sensitivity: Looking for a Systematized Diagnosis*, *Med. Clin. (Barc)*, 2007, Jun 16, 129 (3): 94-5.
- [10] BOLT HM., KIESSWETTER E., *Is Multiple Chemical Sensitivity a Clinically Defined Entity?*, *Toxicol. Lett.*, 2002, Mar 10, 128 (1-3): 99-106.
- [11] NOGUE S., FERNANDEZ-SOLA J., ROVIRA E., MONTORI E., FERNANDEZ-HUERTA JM., MUNNE P., *Multiple Chemical Sensitivity: Study of 52 Cases*, *Med. Clin. (Barc)*, 2007, Jun 16, 129 (3): 96-8.