



CONFERENZA STAMPA SULLA MCS

Roma, 28 novembre 2019
Sala Stampa, Camera dei Deputati



RICONOSCIMENTO DELLA MCS: A CHE PUNTO SIAMO?

D. CACCAMO

Dip.to BIOMORF, U.O.S.D. Biochimica Clinica
Policlinico Universitario di Messina

1956 Malattia ambientale = insieme dei disturbi presentati da un gruppo di pazienti dopo esposizione a piccole quantità di vari composti chimici (cosmetici, benzine, fumi esausti, inchiostro da stampa, mobili, tappeti, e additivi dei cibi)
(Theron Randolph, allergologo e immunologo, USA)

Il corpo umano viene nel tempo saturato dalla cronica esposizione a piccole dosi di prodotti chimici, o da un'esposizione acuta ad alte dosi, fino a quando la sua tolleranza ad essi verrebbe annullata, creando una condizione in cui anche una minima ulteriore traccia di sostanza sarebbe in grado di scatenare una reazione infiammatoria (Randolph TG. Springfield USA, Ed. C. Thomas 1962)



1987 "La **sensibilità chimica multipla (MCS)** è un disordine acquisito, caratterizzato da sintomi ricorrenti, a carico di più organi e apparati, che insorgono in risposta ad una esposizione a sostanze chimiche, anche a concentrazioni molto inferiori a quelle che sono in grado di causare disturbi nella popolazione generale" (Mark Cullen, epidemiologo, USA)

Sintomi riproducibili e predicibili, no effetto dose-risposta!

1996 Intolleranza idiopatica ambientale (IEI)= "disturbo acquisito con molteplici sintomi ricorrenti non spiegabile dalle conoscenze internistiche e psichiatriche attualmente disponibili" (IPCS, Berlino 1996)

La definizione, pubblicata su una rivista finanziata dall'industria chimica e del tabacco, è volta a psichiatrizzare la malattia come una "errata focalizzazione del disagio".

La OMS riconosce di non avere alcun ruolo in quella pubblicazione e di non avere una posizione ufficiale sulla MCS.

QEESI di Claudia Miller (1998)

Figure 1. QEESI Symptom Star illustrating symptom severity in an individual before and after an exposure event (e.g., pesticide application, indoor air contaminants, chemical spill)

Symptom Star

HEAD = Head-related symptoms

COG = Cognitive symptoms

AFF = Affective symptoms

NM = Neuromuscular symptoms

MS = Musculoskeletal symptoms

SKIN = Skin-related symptoms

GU = Genitourinary symptoms

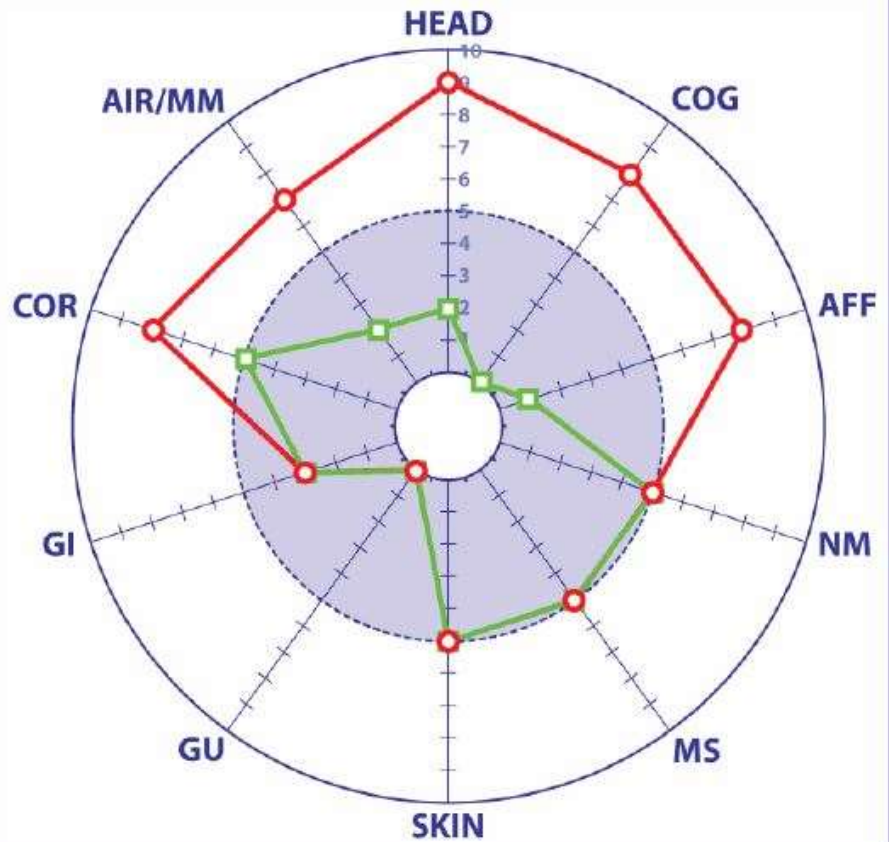
GI = Gastrointestinal symptoms

COR = Heart/chest-related symptoms

AIR/MM = Airway or mucous membrane symptoms

□ — □ Before exposure event

○ — ○ After exposure event



For additional copies of the QEESI[®], contact Claudia S. Miller, M.D., M.S., University of Texas Health Science Center at San Antonio, Department of Family and Community Medicine, 7703 Floyd Curl Drive (222 MCS), San Antonio, Texas 78229-3900. Phone: (210) 567-7407; fax: (210) 567-7457; email: millercs@uthscsa.edu. For further information see Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes by Nicholas A. Ashford and Claudia S. Miller, John Wiley & Sons, 1998 (1-800-225-5945) <http://www.wiley.com>.

Archives of Environmental Health

An International Journal

PRESS RELEASE: 21 June 1999

CONTACT: Pat McCready, Managing Editor, 301-384-0598, fax 301 989-9668

Multiple Chemical Sensitivity: A 1999 Consensus

2005: MCS Consensus di Lacour e coll. (mod. Consensus 1999)

1. Condizione cronica, di durata superiore a 6 mesi e che causa peggioramento dello stile di vita e delle funzioni organiche.
2. I sintomi ricorrono in modo riproducibile coinvolgendo il sistema nervoso, con una caratteristica ipersensibilità agli odori.
3. Coinvolgimento costante del sistema nervoso centrale e di almeno un altro apparato.
4. Risposte evocabili dopo bassi livelli di esposizione (più bassi di quelli precedentemente o comunemente tollerati!).
5. Risposta a sostanze chimiche multiple non correlate.
6. Miglioramento o risoluzione dopo rimozione dell'esposizione.

Prevalence

Country	CI	MCS	Literature
	%	%	
USA	16,0	6,3	Kreutzer 1999
USA	11-33	3,9	Meggs 1996
Germany	9,0	0,5	Hausteiner 2005
Japan	-	3,8	Hojo 2005
Australia	16,0	0,9	SA Dep. of Health
Sveden	15,6	3,7	Andersson 2008

**Conference on Environment and Health
Indoor Pollution and Multi System Illnesses
Strasbourg - December 5th 2008**

Legenda: **CI**= casi “self-reported”; **MCS**= diagnosi effettuata da personale medico
(Centre for Epidemiology and Research 2003; Caress 2003, 2004; Carlsson 2005; Johansson 2005; Park 2007)

- **DANIMARCA**
- **19 % (small adjustments)**
- **3.3% work- or socially related**
- **0.5% work- and socially related**

(Berg ND. et al. Arch Occup Environ Health 2008)

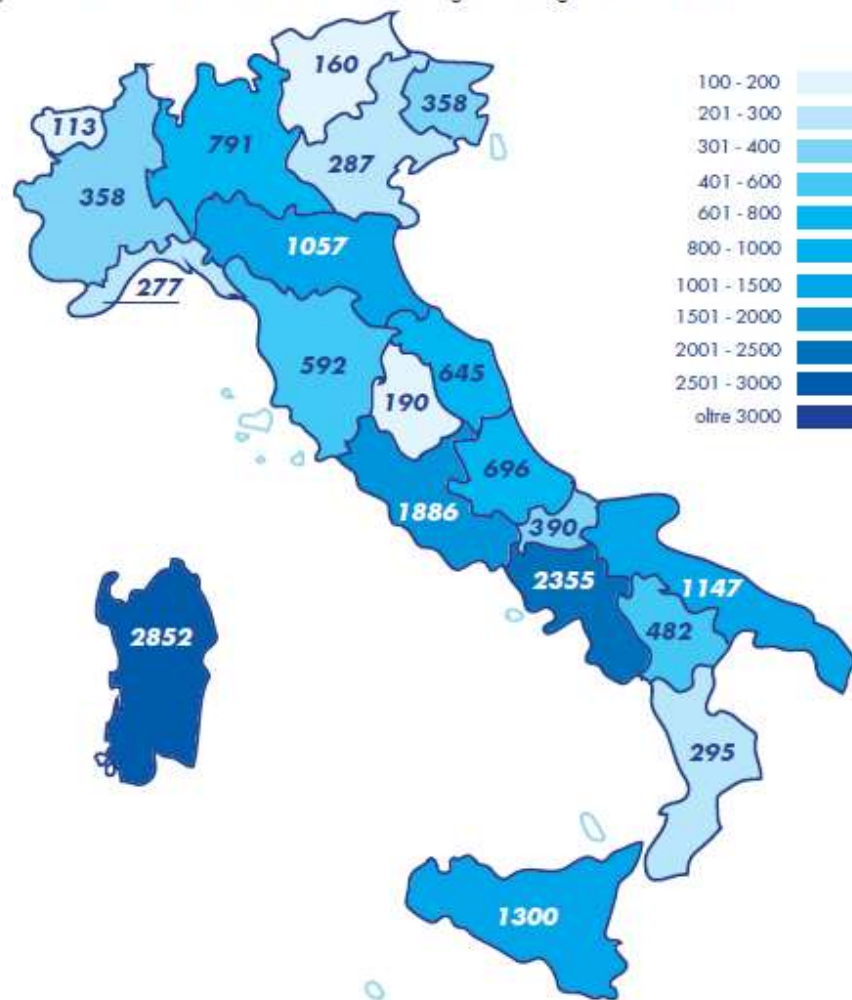
EPIDEMIOLOGIA DELLA MCS IN ITALIA

Censimento Malati MCS Regione x Regione anno 2010

*Dati elaborati dall'associazione in base alle segnalazioni fornite dai medici del SSN su tutto il territorio nazionale.

I dati sono sottostimati data la complessità a diagnosticare tale patologia e data la scarsa conoscenza dei medici a eseguire la diagnosi differenziale.

Abruzzo	696	484 F	e	212 M	*
Basilicata	482	312 F	e	170 M	*
Calabria	295	210 F	e	85 M	*
Campania	2355	1635 F	e	720 M	*
Emilia romagna	1057	773 F	e	284 M	*
Friuli	358	270 F	e	88 M	*
Lazio	1886	1247 F	e	639 M	*
Liguria	277	187 F	e	90 M	*
Lombardia	791	521 F	e	270 M	*
Marche	645	425 F	e	220 M	*
Molise	390	280 F	e	110 M	*
Piemonte	358	240 F	e	118 M	*
Puglia	1147	765 F	e	382 M	*
Sardegna	2852	1980 F	e	872 M	*
Sicilia	1300	882 F	e	418 M	*
Toscana	592	426 F	e	166 M	*
Trentino	160	105 F	e	55 M	*
Umbria	190	110 F	e	80 M	*
Valle d'aosta	113	80 F	e	33 M	*
Veneto	287	220 F	e	67 M	*
Totale	16231	11152 F	e	5079 M	*



(Cortesia del Dott. Andrea Cormano)

Risoluzione di Roma

Consenso sulle terapie e sulle strategie di prevenzione per la
Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

15 gennaio 2015*

- La MCS è una malattia ambientale multisistemica cronica, che compromette sostanzialmente la qualità di vita del paziente.
- Il paziente con la MCS ha acquisito l'incapacità di tollerare sostanze chimiche in concentrazioni che di solito non sono tossiche.
- I pazienti con la MCS incontrano significative difficoltà nel far fronte alla vita di tutti i giorni, dal momento che le sostanze chimiche sono onnipresenti.
- Sebbene la qualità della vita del paziente con la MCS sia molto più povera rispetto a quella dei pazienti con gravi disturbi cardiovascolari e muscolo-scheletrici, è stata condotta molta meno ricerca nel trattamento e nella riabilitazione dei pazienti con la MCS.
- I pazienti con la MCS affrontano seri problemi, non ultimo quello di trovare un ambiente sicuro in cui possano vivere senza soffrire i sintomi.
- Gli studi internazionali suggeriscono che la prevalenza della malattia MCS si situa in un intervallo compreso tra il 3 e il 9%. La malattia è più prevalente nelle donne.
- Il carico annuale dei costi sociali della malattia MCS è di diversi miliardi di euro.
- I ritardi nella diagnosi della malattia portano al suo peggioramento.

*Congresso Internazionale di A.M.I.C.A.
Camera dei Deputati, 15-16 gennaio 2015

EPIDEMIOLOGIA DELLA MCS NEGLI USA (2018)

Aumento di più del 300% in 10 anni.

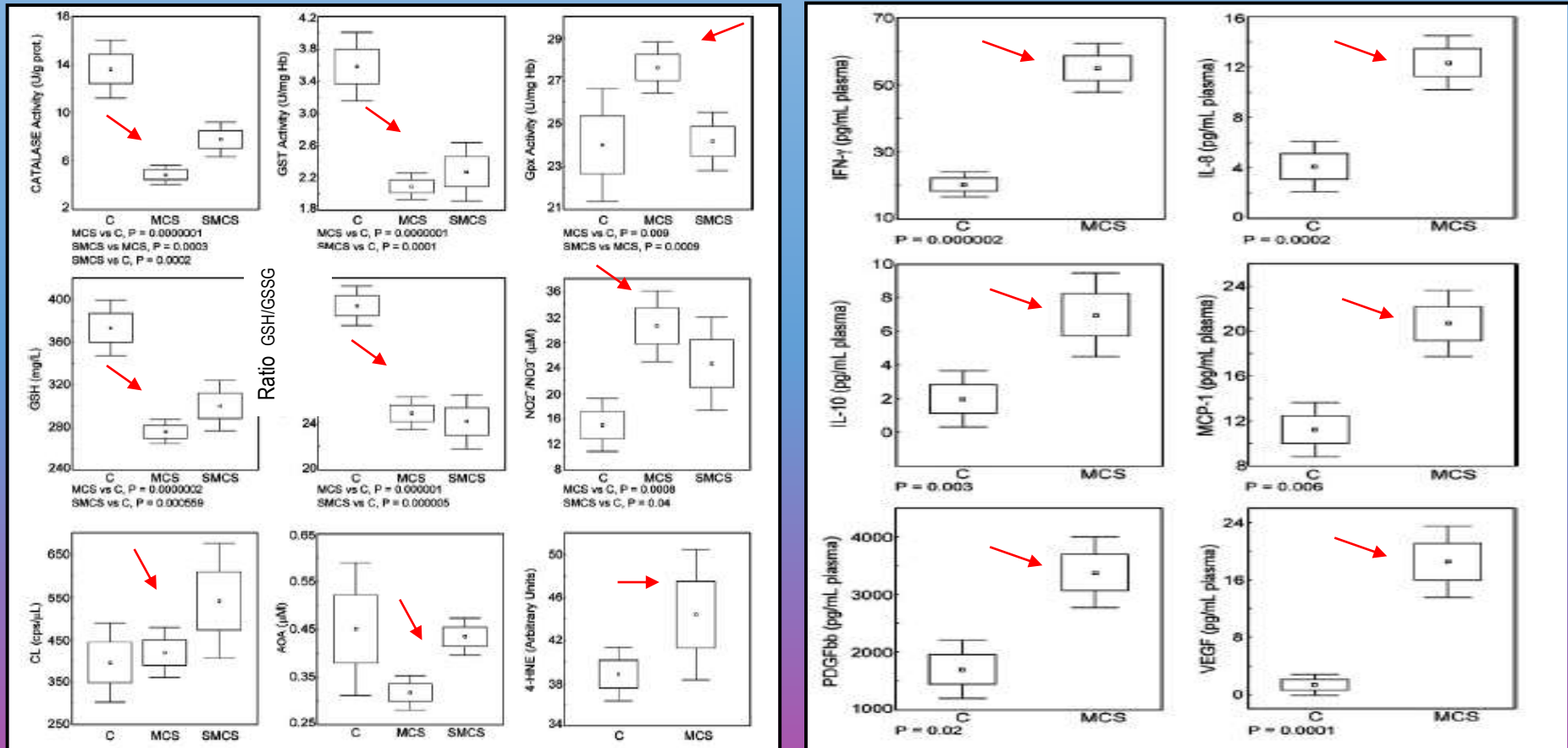
	Gen Pop	MCS Diag	ChemSens	MCS/ChemSens
Total (N)	1,137	145	294	313
(% relative to general population)	100.0%	12.8%	25.9%	27.5%
	N	N	N	N
	% of Column Total	% of Column Total	% of Column Total	% of Column Total
MCS diagnosed	145 12.8%	145 100.0%	126 42.9%	145 46.3%
Chemically sensitive	294 25.9%	126 86.9%	294 100.0%	294 93.9%
MCS diagnosed or chemically sensitive (or both)	313 27.5%	145 100.0%	294 100.0%	313 100.0%
Asthma diagnosed	173 15.2%	58 40.0%	103 35.0%	105 33.5%
Asthma-like condition diagnosed	142 12.5%	50 34.5%	77 26.2%	80 25.6%
Asthmatic (asthma or asthma-like condition or both)	305 26.8%	103 71.0%	174 59.2%	179 57.2%
Fragrance sensitive	394 34.7%	125 86.2%	238 81.0%	247 78.9%

ChemSens, self-reported chemical sensitivity; Gen Pop, general population (including subpopulations of MCS and ChemSens); MCS Diag, medically diagnosed with MCS; MCS/ChemSens, medically diagnosed with MCS, or self-reported chemical sensitivity, or both.

(da Steinemann A. *National Prevalence and Effects of Multiple Chemical Sensitivities*.

J. Occup. Environ. Med. March 2018 60(3):e152–e156)

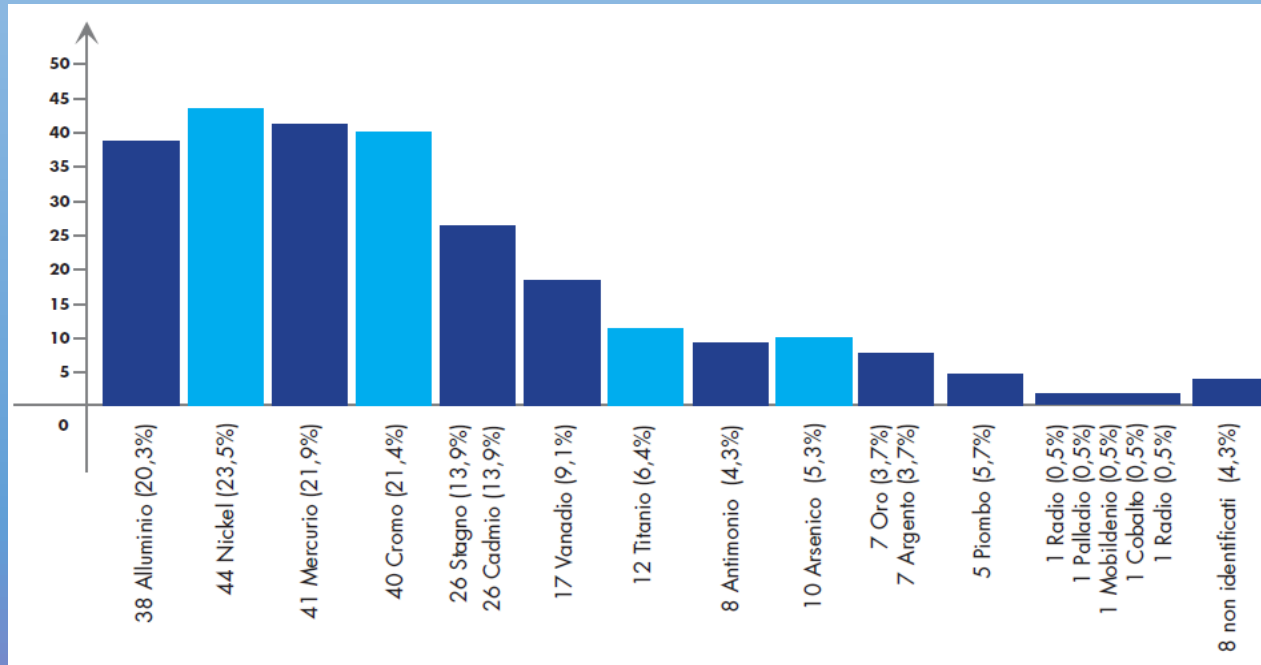
I PAZIENTI MCS HANNO LIVELLI MOLTO PIÙ ALTI DI STRESS OSSIDATIVO E INFIAMMAZIONE RISPETTO AI SOGGETTI SANI



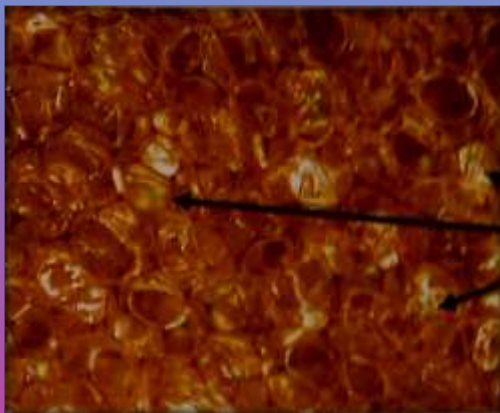
133 MCS, 93 suspected MCS, 218 healthy controls.

(da De Luca et al. 2010, Toxicol. Appl. Pharmacol.)

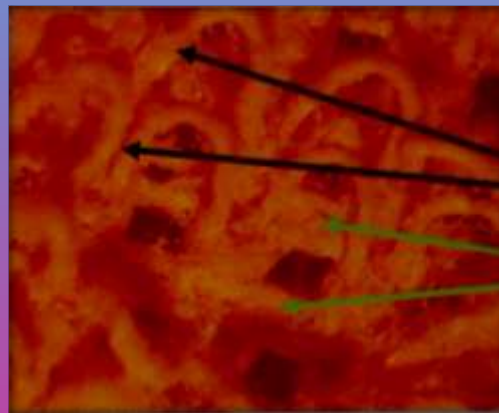
LE METALLOTIONINE DEI PAZIENTI MCS SONO LEGATE A GRANDI QUANTITÀ DI METALLI PESANTI E LE MEMBRANE CELLULARI PRESENTANO ALTERAZIONI DEGLI ACIDI GRASSI E TRACCE DI XENOBIOTICI



(Cortesia Dr A. Cormanò)



- Tracce di xenobiotici
- Tracce di metalli pesanti



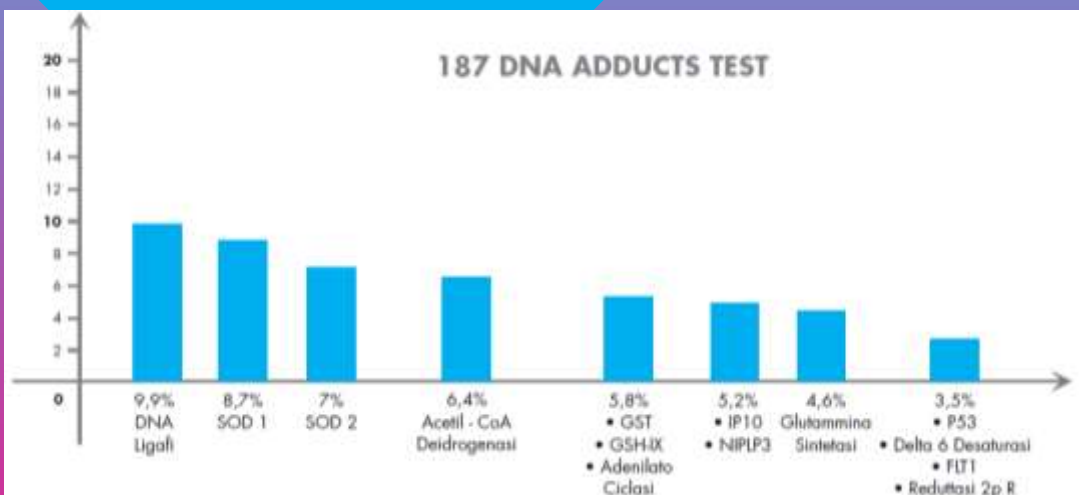
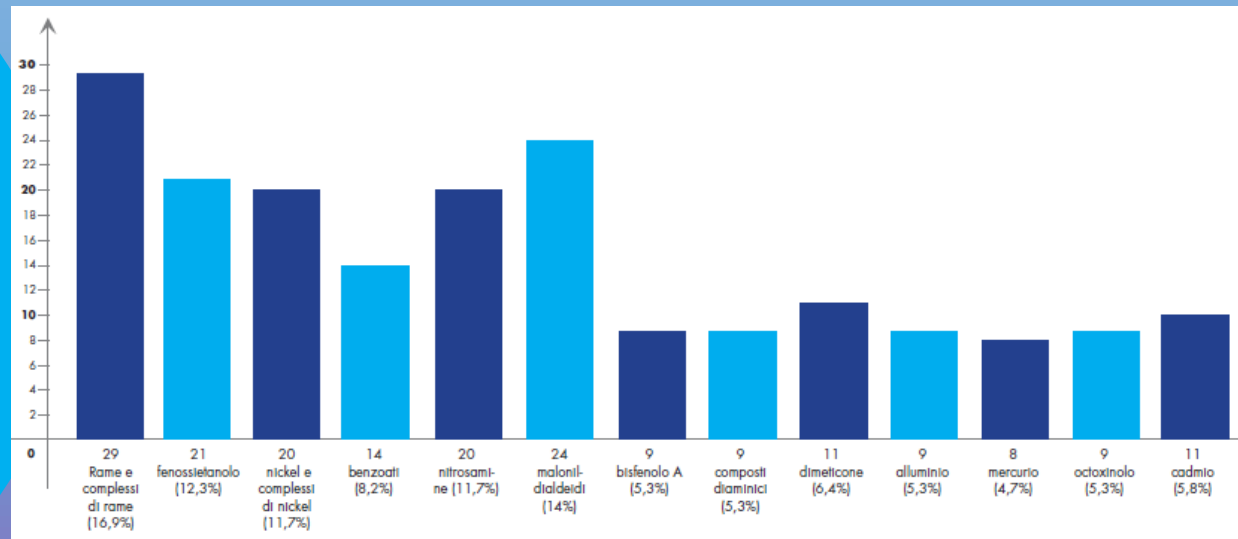
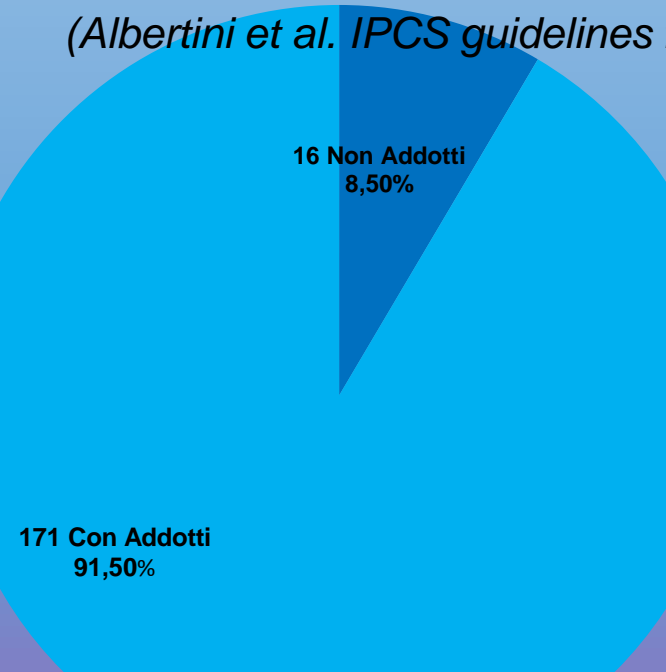
- Tracce di xenobiotici
- Tracce di metalli pesanti



- Tracce di xenobiotici
- Tracce di metalli pesanti

I PAZIENTI MCS HANNO UN'ELEVATA QUANTITÀ DI ADDOTTI DEL DNA LEUCOCITARIO CAUSATI DA XENOBIOTICI DI VARIO TIPO

La valutazione degli addotti del DNA rappresenta un biomarcatore delle esposizioni a una certa sostanza xenobiotica e della suscettibilità individuale agli effetti genotossici della sostanza stessa
(Albertini et al. *IPCS guidelines for the monitoring of genotoxic effects of carcinogens in humans. Mut. Res.* 2000)

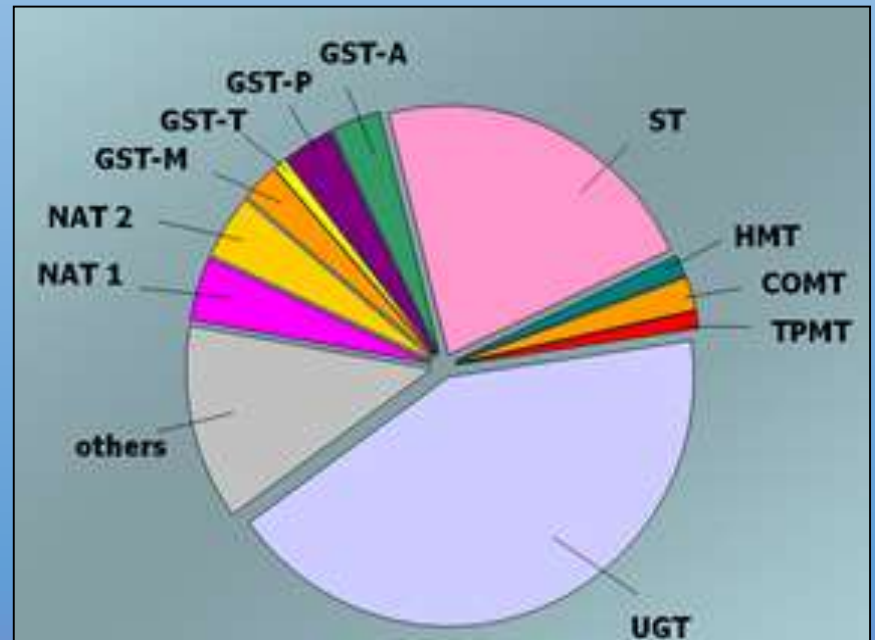
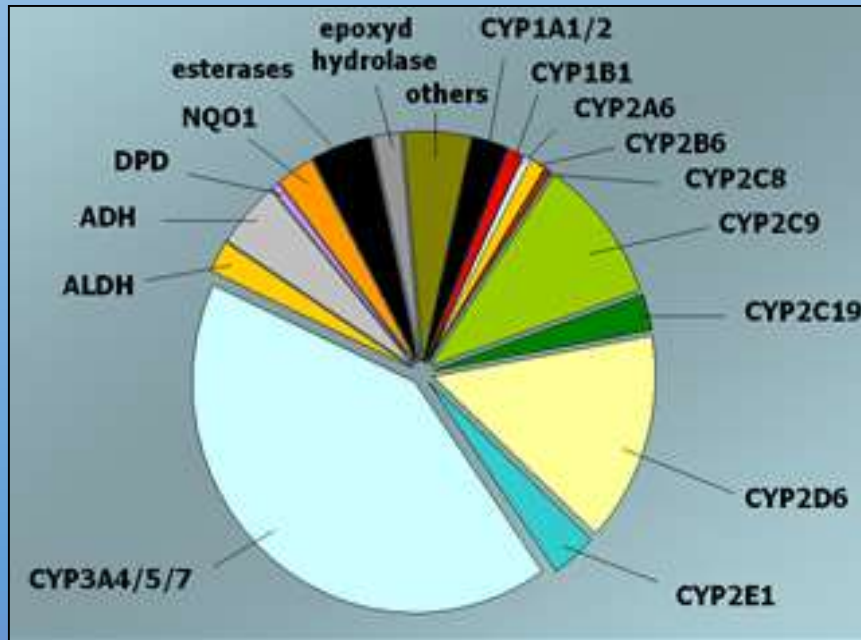


91 geni addotti
66 addotti su area non genica
19 casi addotti diffusi su tutto il DNA
72 sostanze xenobiotiche

66,3% deficit di Zn associato al DNA

(Cortesia Dr A. Cormano)

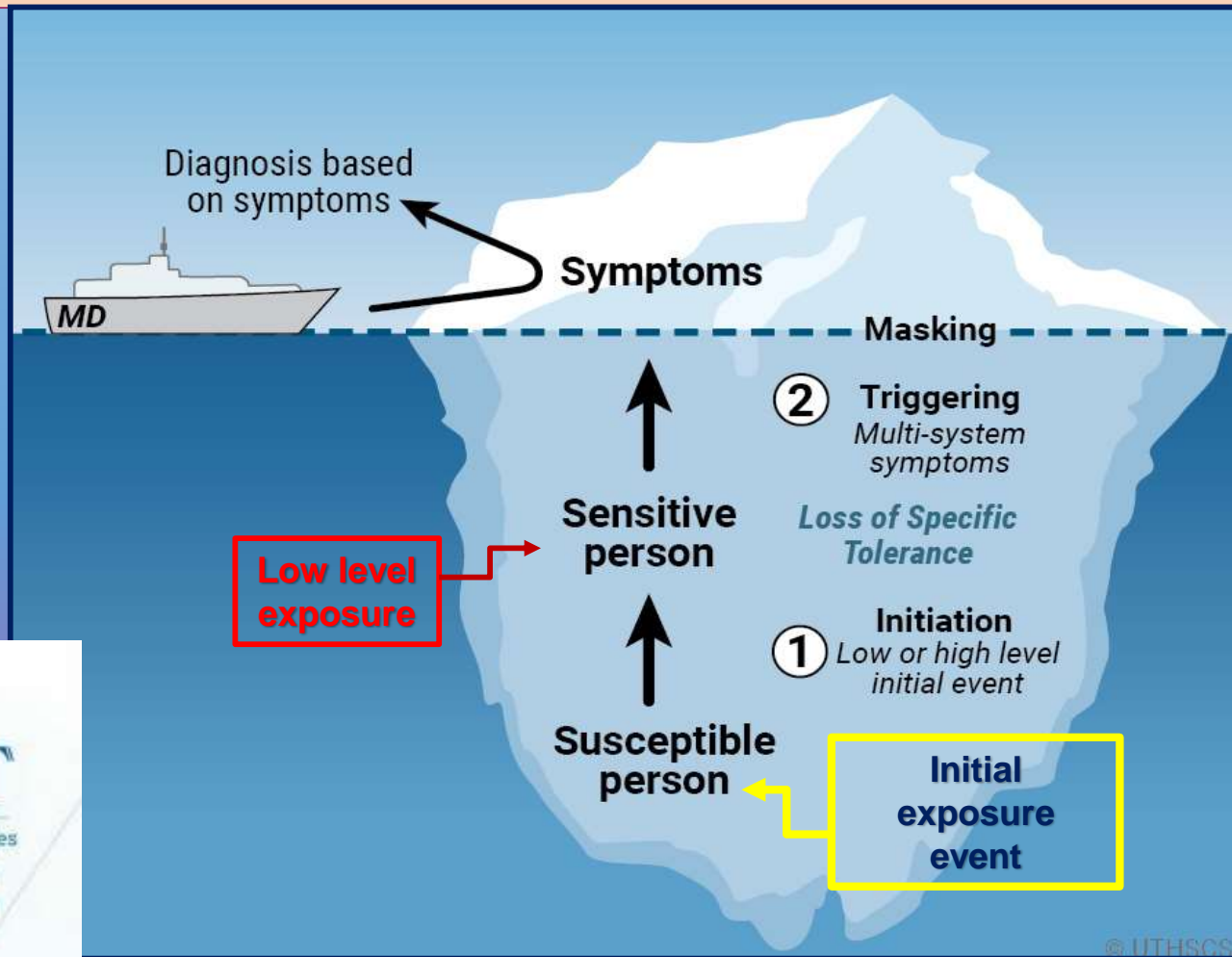
I PAZIENTI MCS HANNO DIFETTI NEI SISTEMI DI DETOSSIFICAZIONE



Il possesso di varianti genetiche degli enzimi di fase I e fase II della detossificazione determina una detossificazione incompleta delle sostanze tossiche, esogene ed endogene, e/o un' eccessiva produzione di sottoprodotti tossici ("Poor Metabolizer"- PM), o una metabolizzazione molto più rapida rispetto alla norma ("Extensive Metabolizer"-EM). Altri polimorfismi genici associati a MCS: CCKB, MTHFR, NOS2, NOS3, FADS1, PPARG.

Binkley et al. J Allergy Clin Immunol. 2001; McKeown-Eyssen et al. Int J Epidemiol. 2004; Wiesmüller et al. J Toxicol Environ Health A. 2008; **Caccamo et al.** OMCL 2013; Cui et al. PLoS One. 2013; **De Luca et al.** Mediators Inflamm. 2014; **Cormano e Genovesi** (correl. Giuliani e Grimaldi) Tesi di laurea Università La Sapienza 2014; **De Luca et al.** Mediators Inflamm. 2015; Loria-Kohen et al. Med Clin (Barc). 2017

TOXICANT-INDUCED LOSS OF TOLERANCE (TILT)



Claudia S. Miller
TILT
A New Class of Diseases
HOW EXPOSURES TO CHEMICALS
ARE UNDERMINING OUR
MENTAL AND PHYSICAL HEALTH
TOXICANT-INDUCED LOSS
OF
TOLERANCE

SOGGETTI A RISCHIO DI SVILUPPO MCS

- Donne più degli uomini (3:1)
- Lavoratori dell'industria (*tessile, gomma, carta e legno*)
- Soggetti ad esposizione acuta o cronica a prodotti chimici industriali
- Altre categorie professionali (*agricoltori, parrucchieri, minatori, dipendenti sanitari con specifiche attività a rischio*)
- Residenti in comunità la cui aria o acqua è contaminata da prodotti chimici
- Persone che vivono o lavorano in ambienti chiusi con inadeguato ricambio di aria

(Se geneticamente o epigeneticamente predisposti!!!)

RICONOSCIMENTI UFFICIALI DELLA MCS

USA

- American with Disabilities Act.
- Il Dipartimento Federale per l'Edilizia e l'Urbanistica (HUB) nel 1992 ha approvato una legge per il diritto all'edilizia pubblica per le persone con MCS ai sensi del comma 802 (h) della legge Fair Housing Act.

La American Medical Association e la American Lung Association and Environmental Protection Agency affermano che “Claimants should not be dismissed as psychogenic and a thorough workup is essential....” .

(Fonte: Francesca Romana Orlando, “Sensibilità Chimica Multipla: diagnosi, terapie e riconoscimenti”, Edizioni Andromeda, 2018)

È ufficialmente riconosciuta in Canada, in Spagna e in Germania (ICI-10 T 78.4, “allergia non specificata”)

A CHE PUNTO È IL RICONOSCIMENTO IN ITALIA?

- Riconoscimento come malattia rara in Veneto e Basilicata.
 - Legge regionale per MCS delle Regione Marche n. 38 del 18 dicembre 2017.
 - Centinaia di pazienti con invalidità civile per MCS, riconoscimento della Legge 104 e decine di casi invalidità di accompagnamento.
 - In Sardegna tre scuole fanno teleformazione a bimbi con MCS
- "Nuove Tecnologie e Inclusione Educativa per Studenti Impossibilitati alla Normale Frequenza Scolastica" (anno scolastico 2013/2014).

A CHE PUNTO E' IL RICONOSCIMENTO IN ITALIA?

Il fatto che **la MCS** non sia riconosciuta in Italia, ovvero **manca di codice sanitario DRG**, rende la situazione dei malati di MCS veramente insostenibile e drammatica.

Senza un riconoscimento del Ministero della Salute e l'inserimento della MCS nei **LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)** non possono essere garantiti i fondi necessari per l'esenzione della spesa sanitaria.

A CHE PUNTO E' IL RICONOSCIMENTO IN ITALIA?

I malati nel nostro paese non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al Pronto Soccorso, dove la mancanza di ambienti adeguati (gli ambienti sanitari rivolti all'accoglienza di pazienti con MCS devono rispondere a precise caratteristiche di qualità dell'aria e di riduzione degli inquinanti chimici ed elettromagnetici) e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente.

I malati gravissimi spesso faticano a ottenere una completa invalidità nonostante le serie patologie di cui soffrono, oltre a non poter usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

La sopravvivenza del malato MCS grava esclusivamente dal punto di vista economico sui malati e le famiglie.

PROTOCOLLI OSPEDALIERI PER MCS

- Protocollo di diagnosi e cura della Regione Lazio (in uso fino al 2015)
 - Linee guida per le visite ambulatoriali Ospedale di Cona (FE)
- Linee guida Pronto Soccorso per MCS Ospedale Grassi di Ostia (RM)
- Linee guida per visite e ricoveri ospedalieri dell'Ospedale di Lecce
 - Linee Guida ospedaliera dell'Emilia Romagna (Liverani, 2007)
- Linee Guida per MCS Ospedale Cannizzaro di Catania (fino al 2009)
 - Linee Guida ospedaliera della Regione Sicilia (2013)

Diversi ospedali hanno riservato stanze singole di degenza a pazienti con MCS, allestendole in modo adeguato, per procedere a terapia chirurgica: Sant'Andrea di Roma, Niguarda di Milano, IEO di Milano, Ospedale di Padova, San Filippo Neri di Roma, Ospedale dell'Aquila, ecc.

Consenso Italiano sulla Sensibilità Chimica Multipla (MCS)

Documento di consenso e linee guida sulla Sensibilità
Chimica Multipla (MCS) del Gruppo di Studio Italiano
sulla MCS

23 Maggio 2019

Indice

1. SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA (MCS): DEFINIZIONE DI CASO	3
2. EPIDEMIOLOGIA	9
3. PERCORSO DIAGNOSTICO	11
4. GESTIONE DEL PAZIENTE CON MCS	19
5. RICOVERO OSPEDALIERO	26
6. PRONTO SOCCORSO PER MCS	33
ADESIONI	35
BIBLIOGRAFIA	42

REDATTO E SOTTOSCRITTO DAL GRUPPO DI STUDIO ITALIANO SULLA MCS
Medici e ricercatori autori di studi scientifici sulla MCS

Presidente e portavoce

Prof. Paolo Pigatto, Allergologo, Immunologo, Dermatologo, Università degli Studi di Milano

Membri

Prof. Marco Alessandrini, Otorinolaringoiatra, Università Tor Vergata, Roma

Prof.ssa Daniela Caccamo, Biologa, Università di Messina

Dott. Andrea Cormano, Medico chirurgo, Baseline, Isde Benevento

Dott. Gianpaolo Guzzi, Odontoiatra, AIRMEB, Milano

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

Dott. Alessandro Micarelli, ITER Center for Balance and Rehabilitation Research (ICBRR), Roma

Dott. Alberto Migliore, Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, Roma

Prof.ssa Alba Piroli, Università dell'Aquila

Prof. Ottaviano Tapparo, Odontoiatra, Clinica Natrail

Agenzia Nazionale per la Prevenzione

MCS-Illness, l'associazione dei malati da toner, Torino
associazione.mcs.illness@gmail.com

Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute (A.D.A.S. APS), Catania
www.associazioneadass.com

Associazione Watchinggreen
www.watchinggreen.com

Fondazione Giuseppe Genovesi
f_genovesi@hotmail.it

Christiano uniti per la vita onlus
http://1@gmail.com

CON LE ADESIONI DI

(in ordine di arrivo fino al 25 novembre 2019)

Associazioni

Associazione Malattie da Intossicazione Cronica e Ambientale (A.M.I.C.A.)
www.infoamica.it

Associazione CFU – Italia
www.cfuitalia.org

Comitato Oltre la MCS
www.oltrelamcs.org

International Commission for Electromagnetic Safety (ICEMS)
www.icems.eu

Associazione italiana di Medicina Ambiente e Salute (ASSIMAS)
https://assimas.it

Associazione Obiettivo Sensibile
www.obiettivosensibile.org

Associazione Nazionale Ammalati Sindrome Immuno Neurotossica Ambientale
(A.N.A.S.I.N.T.A.)
prof.rgall@gmail.com

Comitato Marche MCS
comitmarchemcs@libero.it

Associazione Umbria Sensibilità Chimica Multipla
associazioneumbriamcs@gmail.com

Comitato Veneto Sensibilità Chimica Multipla
http://comitatomcs.eu

Associazione Malati Ambientali, Lecce (A.S.M.A.M.B.)
giusim2729@gmail.com

ISDE – Medici per l'Ambiente
www.isde.it

Associazione MCS A.N.I.M.A.
info@mcsanima.it

CADENDO,
LA GOCCIA SCAVA
LA PIETRA,
NON PER LA SUA FORZA,
MA PER LA SUA COSTANZA.
(Lucrezio)

