

MCS - Sensibilità Chimica Multipla

MATTEO GOZZI

Stampato a cura di, e prodotto da:
A.M.I.C.A.

Associazione Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale
Casella Postale 3131 - 00121 Roma
www.infoamica.it



MCS - Sensibilità Chimica Multipla
MATTEO GOZZI

PREFAZIONE DI
FRANCESCA DE CAROLIS

INTRODUZIONE DI
ANTONIO MARIA PASCIUTO

con una poesia di
FRANCESCA ROMANA ORLANDO

PER ANNA, PER A.M.I.C.A. E PER NON TACERE



PREFAZIONE DI FRANCESCA DE CAROLIS

GOCCIA A GOCCIA. UN AVVELENARSI PIANO E SILENZIOSO.
Goccia a goccia. A fare bene attenzione si può imparare a percepirla, l'eco muta di stille di veleno sospese. Come fantasmi meridiani, nell'aria intorno... Sembra dirci questo, il volto di Mariella, nudo di trucco e bellissimo, dietro il foglio di vetro che la separa dal mondo.

Il volto di Mariella non poteva introdurre meglio questo libro fotografico su una delle peggiori e più insidiose malattie del nostro tempo: MCS, Sensibilità Chimica Multipla.

Una delle peggiori, perché poche cose fanno male come la solitudine alla quale condanna. Perché poche cose possono esasperare come il non essere riconosciuti, per quello che si è, per quello che si ha. E la Sensibilità Chimica Multipla è malattia non riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale, ma soprattutto poco conosciuta e riconosciuta dai medici, e questo significa magari la condanna a peregrinare da un ospedale all'altro, da un consulto all'altro, rischiando, e spesso accade, di essere presi per matti e come matti essere curati.

Quanti ne hanno sentito parlare? La mia prima volta è stata quando ho aperto l'e-mail di Anna Maria e ho conosciuto il racconto della sua vita. Il lento avvelenamento quotidiano nei luoghi del lavoro, l'esplosione della malattia, la vita da difendere dagli umori del mondo... ma l'Anna Maria che rimane impressa nella mente è anche donna forte e coraggiosa, che a tutte le porte busca per avere ascolto, che su tutti i fiumi si sporge per scrutare correnti, cui

affidare i suoi messaggi in bottiglia. Perché si sappia, perché la gente capisca. Con la sua voce di donna del Sud, che parlando e spiegando e raccontando, vibra d'emozioni, che si gonfiano e si acquietano, come si sollevano e si abbassano le onde del suo mare, dove ogni giorno, racconta, si affaccia a respirare la vita.

Poi ne sono arrivate altre di e-mail, di voci a bussare per essere ascoltate. Racconti tutti diversi e tutti uguali a quelli che i volti di queste pagine ci restituiscono.

Anna Maria, Mariella, Aurelio, Ewa, Ivo, Elisabeth e gli altri. Ci consegnano brevi narrazioni che molto spiegano e chiariscono sui percorsi della malattia. Molto, soprattutto, disegnano dei panorami dell'anima. Pure, per capire, basterebbe una sola frase. Quella di Aurelio che dice: "Rido raramente".

E poi e prima le immagini. Queste con le quali Matteo Gozzi ha scelto di rappresentare la malattia, sono brividi di solitudine. C'è sempre solo una persona al centro della foto, e mai nessun altro, neppure discosto, neppure da intuire nascosto, appena più in là. Di solitudine parlano labbra senza rossetto, spazi vuoti che sembrano rimbombare nel nulla, stanze come scatole, scatole chiuse. La solitudine è un vestito nuovo da provare per la festa dove mai si andrà... Quando pure il luogo è senza pareti, e si apre su una strada, un campo, un bosco, la solitudine è una sagoma di spalle, un volto chino, una mascherina messa sul viso a opporsi al respiro del mondo.

E poi i colori. Sembrano a volte essere lì lì per virare sul grigio. Grigio, colore della cenere e della tristezza. Colore della nebbia, quella che cala sui sogni quando pronti a sfumare quando l'alba si fa livida.

MCS, Sensibilizzazione Chimica Multipla, dunque. Che si sviluppa in seguito

all'esposizione a sostanze tossiche, che a loro volta producono sensibilizzazione ad altre sostanze chimiche. Una delle malattie più insidiose perché malattia del nostro tempo che non vogliamo vedere. Perché del nostro tempo in corsa troppe cose non vogliamo sapere. Questo nostro tempo che ci regala dosi sempre più massicce di inquinamento ambientale. Molto hanno da dire a questo proposito i ricercatori, i medici dell'ISDE, l'International Society of Doctors for Environment, che studiano le modifiche del nostro programma genetico. Già da qualche tempo si comincia a parlare di fattori ambientali che arrivano a portare modificazioni del nostro DNA, oggi si comincia a pensare che anche il cancro può essere visto come il prodotto finale di un lungo percorso di condizionamento e trasformazione della segnaletica intercellulare. E questo, si sottolinea, non riguarda solo le cellule adulte.

C'è una frase che il professor Ernesto Burgio, Presidente ISDE Scientific Committee, ama ripetere, citando Renzo Tomatis: "le generazioni future non ce lo perdoneranno". Ed è monito che, da solo, davvero, fa paura. Chiama in campo i responsabili delle politiche ambientali, chiama in campo anche ciascuno di noi, che se non toccati da vicino, siamo così poco attenti alla qualità dell'ambiente nel quale viviamo. E tutti, giorno dopo giorno, portiamo una goccia al mare di quel veleno.

Curare non è mai semplice. Curare l'MCS è impossibile. La strada indicata dal professor Tomatis e dai medici che hanno accolto il suo insegnamento per evitare che l'ambiente che ci circonda diventi per tutti noi una trappola, è la prevenzione, e che di prevenzione primaria si tratti. Come dire, insomma, ripensare il sistema di vita che ci circonda. Che al punto in cui siamo arrivati, noi cittadini di queste nostre città asfittiche che pure tanto amiamo e che

continuiamo ad affollare e a inquinare, sembra impresa impossibile. Ma, a pensarci bene, il pensiero dell'uomo, da quando è comparso sulla terra, mai ha accettato limiti, mai si è detto, nel bene e nel male, questo è impossibile... Forse sto rischiando di avventurarmi in campi che non mi competono, e lascio, su questo, la parola a chi ha l'autorità scientifica per farlo. Ma ripensando a quando letto e ascoltato sulla MCS mi è tornato alla mente "La nube purpurea", straordinario romanzo dello scrittore di origine irlandese Matthew Shiel. Shiel racconta la terra dopo il passaggio di una grande nube, che ha steso sul mondo un velo purpureo, dal sottile profumo di fiori di pesco e di mandorle amare. Narrazioni di percorsi apocalittici. Scenari da secolo ultimo. Ma anche grandi, o piccole catastrofi, che uccidendo il vecchio, aprono il terreno a nuove fertilità. Perché l'umanità sterminata dalla nube purpurea rinascerà. Rinascerà dall'incontro dell'io narratore con una donna (loro due unici sopravvissuti alla catastrofe), con la quale il protagonista deciderà di generare ancora, nonostante i tanti dubbi che ha sull'umanità.

I romanzi, si sa, sanno spesso raccontare, e prevedere a volte, la vita del mondo meglio di qualsiasi cronaca. Noi ci auguriamo che il mondo rinasca a un migliore ordine, senza però aspettare di dover passare per gli scenari apocalittici di Shiel.

Magari cominciando già subito, col fermarci su queste immagini e le loro narrazioni, perché è cosa che riguarda tutti noi. Ascoltando, ad esempio, le parole di Vito che dice: "Se qualcosa a me fa male, non è che non faccia male agli altri. La differenza è che il mio corpo me lo dice".

L'invito è a guardare questi visi, guardare questi corpi, e leggervi tutto quello che i nostri corpi non dicono.





INTRODUZIONE DI ANTONIO MARIA PASCIUTO

Sensibilità Chimica Multipla: una patologia complessa legata all'ambiente

UN LAVORO FOTOGRAFICO COME QUELLO CONDOTTO CON impegno e grande sensibilità da Matteo Gozzi è un'occasione preziosa di dare voce e immagine a coloro che, affetti da importanti ed invalidanti patologie, si vedono relegati in un limbo in cui non vi è né riconoscimento delle stesse, né un concreto atteggiamento di sostegno da parte del Servizio Sanitario Nazionale, dei politici e della collettività in generale.

Patologie come la Sensibilità Chimica Multipla, la Sindrome da Stanchezza Cronica, la Fibromialgia e molte altre, fanno capo a quelle che vengono definite ufficialmente a livello internazionale come CMI, ossia Chronic Multisystemic Illnesses (malattie croniche multisistemiche). Queste interessano diversi organi ed apparati e sono dovute a molti fattori: ad esempio predisposizione genetica, inquinanti chimici ambientali, metalli pesanti, muffe, elettrosmog, nanoparticelle. Compito del medico, di fronte a pazienti di questo tipo, è quello di procedere ad un'accurata anamnesi e all'effettuazione di analisi di laboratorio e strumentali per identificare se possibile tutte le cause (o almeno le più rilevanti) che hanno portato al determinarsi della patologia, possibilmente riuscendo anche a dare una valutazione qualitativa sul loro ruolo (priorità, dominanza), tenendo presente che ci possono essere molte differenze da paziente a paziente. E tutto questo oggi è sicuramente possibile.

Sono convinto che la testimonianza di tanti malati riportata con rispetto e condivisione in questo libro possa contribuire a far prendere coscienza e possa costituire un piccolo-grande passo da cui iniziare, un modo per far partire quella “rivoluzione” anzitutto culturale e di informazione delle persone che vivono accanto al malato, e di formazione specifica per la classe medica nei confronti di tali problematiche. Mi riferisco quindi ai medici, ai parenti, ai vicini di casa, alle istituzioni più prossime, senza le quali non si arriverà mai a capire, diagnosticare, curare tali patologie (CMI), e conseguentemente averne i legittimi riconoscimenti medico-legali.



IN OGNI PARTE DEL MONDO, COSÌ COME IN ITALIA, un numero crescente di persone di ogni età e ceto sociale soffre di sensibilizzazione a sostanze chimiche contenute nei prodotti di largo consumo e di intolleranze ambientali.

Alcune delle possibili conseguenze sono: mal di testa, stanchezza cronica, allergie, asma, disfunzioni cardiache ed ormonali, abbassamento del sistema immunitario, fino a patologie più serie come la nuova emergente sindrome conosciuta come Sensibilità Chimica Multipla.

Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è “una nomenclatura diagnostica per persone che soffrono di disturbi multi sistemici come risultato del contatto con, o della prossimità a, una varietà di agenti volatili e altre sostanze.” (EPA)

L'MCS è una sindrome immuno-tossica infiammatoria simile, per certi aspetti, ad un'allergia e per ciò con questa spesso confusa dal momento che i sintomi compaiono e scompaiono con la vicinanza del fattore scatenante. Ma il decorso dell' MCS è completamente differente da quello dell'allergia: la capacità di tolleranza verso gli agenti chimici viene infatti persa per sempre.

Le sostanze tossiche verso le quali le persone con MCS diventano intolleranti comprendono, in ogni, anche minima, quantità di esposizione: pesticidi, fumo di sigaretta e di seconda mano, alcool, pittura fresca, prodotti odorosi e profumi, candele, fragranze, conservanti del cibo, esaltatori di sapore, aerosol, acqua di rubinetto, cosmetici, prodotti per la cura personale, tappeti nuovi, formaldeide, inquinanti esterni, inchiostri, composti per la pulizia, prodotti per stampanti e ufficio, e gli altri prodotti di origine sintetica. Alcune persone diventato intolleranti anche a prodotti naturali ad alta concentrazione come i detersivi con arancio naturale, a causa dell'alta volatilità del composto

organico e della concentrazione di pesticidi.

Nel 1999 uno studio multidisciplinare ha definito i principali criteri di consenso per l'MCS nelle seguenti condizioni: uno stato cronico; ricorrenza dei sintomi in modo riproducibile; i sintomi si presentano come risposta ad esposizione a bassi livelli di agenti chimici; i sintomi si presentano all'esposizione di differenti sostanze chimiche non relazionate fra loro; i sintomi migliorano o spariscono quando è rimossa la causa scatenante; molteplici sistemi di organi sono interessati.

Al momento attuale non ci sono cure per l'MCS e la malattia è irreversibile. Nonostante ciò, i soggetti con MCS possono migliorare grazie ad una o più delle seguenti terapie elementari: evitamento di agenti chimici; abitazione priva di composti chimici; terapia alimentare; terapia con la sauna e detossificazione. Ciò comporta: affrontare le spese per comprare una sauna da possedere in casa; mangiare cibo biologico; ristrutturare e riallestire completamente l'abitazione; imparare ad usare prodotti naturali; evitare il contatto con tutti i posti "civilizzati" e non purificati; evitare le persone che normalmente usano, o hanno usato recentemente, prodotti di sintesi chimica. E' chiaro che le persone affette da MCS sono costrette ad auto isolarsi, perdendo facilmente gli amici e il lavoro, che avevano o che avrebbero potuto trovare. Poiché in Italia l'MCS non è ancora riconosciuta dal Ministero della Sanità, tutti i costi, e la perdita di guadagni, sono a carico della persona malata.

I sintomi più comuni dell'MCS sono: riniti croniche, asma, bruciore agli occhi, problemi muscolari, stanchezza cronica, stato confusionale, perdita della memoria a breve termine, difficoltà digestive, intolleranza ai cibi, reazione esagerata alle medicine, intolleranza ai profumi... e, se non viene



riconosciuta in tempo e adeguatamente trattata può facilmente degenerare in emorragie, ictus, tumore, leucemia. Ci sono altre due malattie comunemente legate all'MCS: la Fibromialgia e la Sindrome da Fatica Cronica. Circa il 10-15% della popolazione è intollerante ai composti chimici presenti nei prodotti di largo consumo; circa il 1,5-3% è affetto da MCS.

MATTEO GOZZI

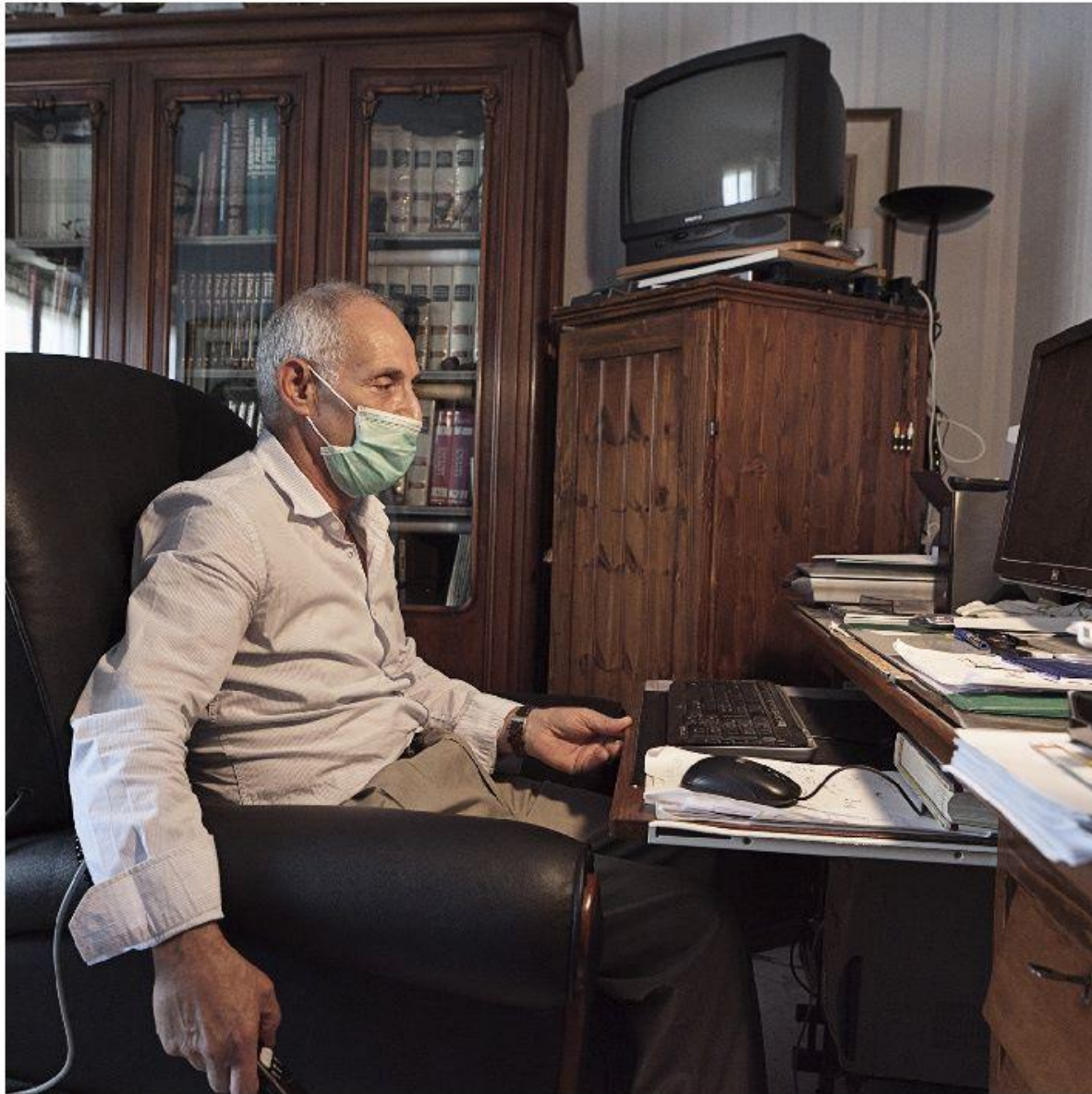
MCS - Sensibilità Chimica Multipla

AURELIO, 65 ANNI. INSEGNANTE

Sono dieci anni che Aurelio soffre dei disturbi caratteristici dell'MCS. E' solo un anno che la sua malattia è stata identificata. Tra i prodotti con i quali Aurelio ha problemi ci sono i profumi, il dopobarba, i detersivi, il fumo, le vernici. Quando è nelle vicinanze di un prodotto chimico la bocca e la gola gli diventano amare, la salivazione gli diminuisce e non riesce più a respirare. Deve scappar via all'aria pulita per esserne in grado nuovamente. Soffre di colite cronica; di forti pruriti. Per capire quello che gli stava succedendo, Aurelio si è recato da molti medici ma nessuno è stato in grado di diagnosticargli correttamente cosa gli stava succedendo, fino a quando, su Internet ha trovato da solo informazioni sull'MCS. Nel frattempo ha perso tutti i denti e contratto la Fibromialgia. "Avevo alcune otturazioni ai denti, non le ho tolte in tempo." Aurelio sta ancora combattendo nella sua stessa casa, poiché suo figlio non capisce veramente cosa stia succedendo al padre e continua ad usare prodotti chimici per la cura del corpo. Nel vicinato dove abita c'è un ospizio e quando stendono la biancheria, lui deve chiudere tutte le finestre a causa dell'ammorbidente. "Me ne devo scappare dal bucato, per me è veleno."

Aurelio soffre di stanchezza cronica. E' stato operato, forse inutilmente, alla prostata. E' sempre in diarrea. Ha bisogno di indossare una maschera quando usa il computer perché le esalazioni dei componenti che si riscaldano, puzzano.

" Non posso uscire ad incontrare gente. Ho paura di finire in qualche posto dove sto male. Sono una persona limitata. Mi sono chiuso agli altri. Ho iniziato a odiare. Rido raramente."



EWA, 50 ANNI, INSEGNANTE

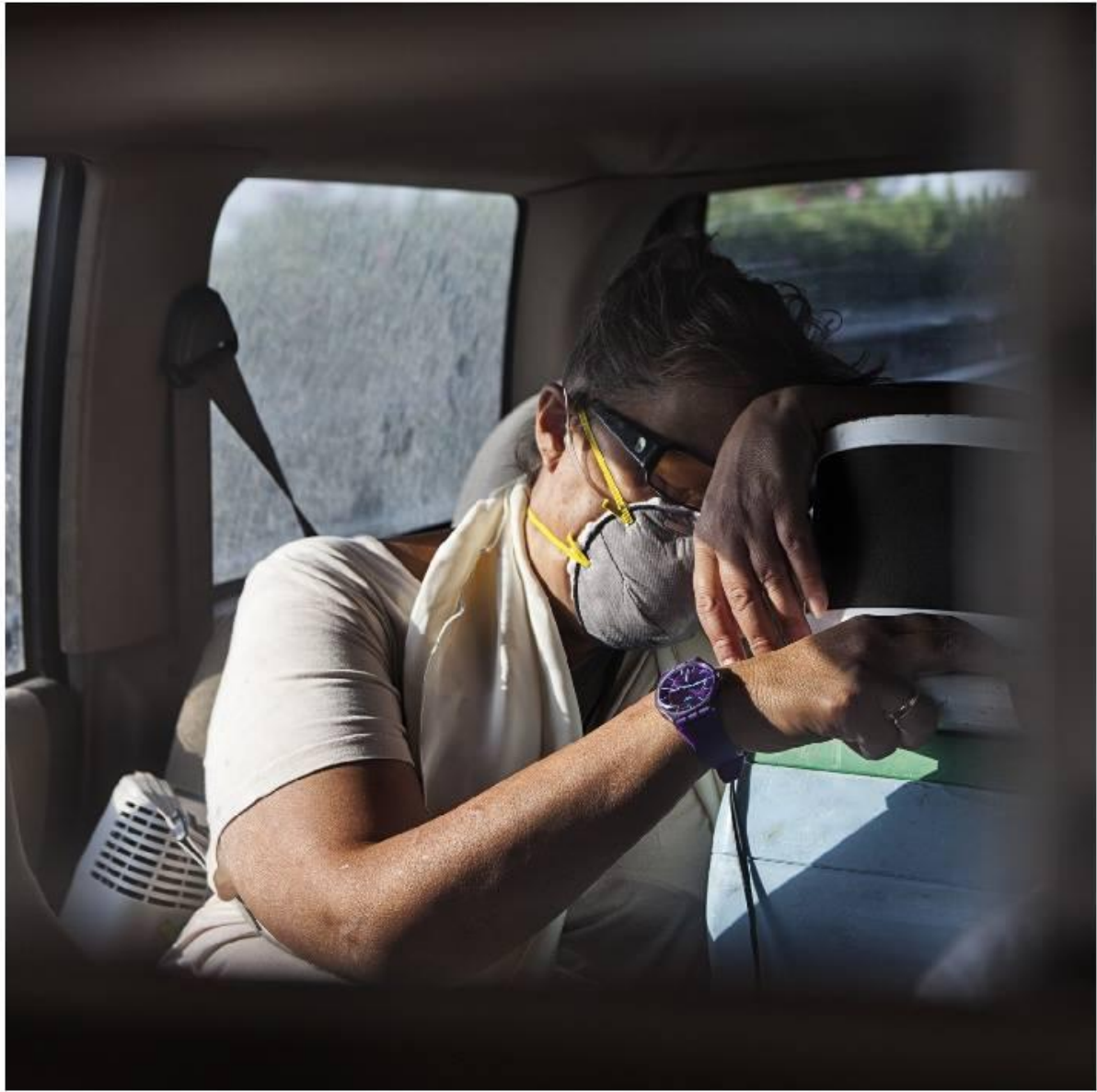
Ewa è nata a Cracovia, in Polonia. I giorni seguenti al disastro di Chernobyl, ha sudato, vomitato, è stata male. Per dieci giorni, fino a quando la nube tossica non è passata oltre e allora anche i malori sono scomparsi. Sette anni fa, nel 2004, lei era già in Italia, una grossa cisterna di metano è esplosa nei pressi della sua abitazione. E' stata male di nuovo, come dopo Chernobyl, ma questa volta i disturbi non sono mai passati. Sua figlia aveva 14 anni all'epoca, ma già da allora ha sempre aiutato la madre. Suo marito è un carrozziere. Ogni giorno adopera vernici tossiche. Le è servito del tempo per capire che lui era contaminato e pericoloso per lei. Ewa non può mangiare cibo con conservanti o coloranti e non poteva nemmeno mangiare insalata fresca. Non può usare detersivi, medicine e vernici, e quando deve uscire di casa deve indossare una maschera. Vive in appartamento: se un vicino dipinge la casa o appende la biancheria nel balcone, deve chiudere immediatamente le finestre. Così è come vive. Non può andare nel reparto detersivi di un supermercato (nemmeno con la mascherina), mettere benzina o prendere un mezzo di trasporto pubblico. "Devo stare attenta ad ogni cosa, fare attenzione ogni secondo a quello che faccio e a quello che mi circonda. Non posso usare medicinali, detersivi, o prodotti di bellezza. Se mi ammalò, non c'è molto che possa fare o prendere; certo non medicinali chimici."

Quando Ewa entra nelle vicinanze di forti composti chimici le iniziano i tremori, poi perde la vista per circa trenta minuti; la sua pressione scende fino a 38 ("dovresti essere morta!", le hanno detto i medici"). La sua pelle diventa violacea, le sue mani e i linfonodi si gonfiano tutti. Le può venire anche un edema alla gola. Fino a quando però riesce nella strategia dell'evitamento, può mantenere una condizione di salute migliore.



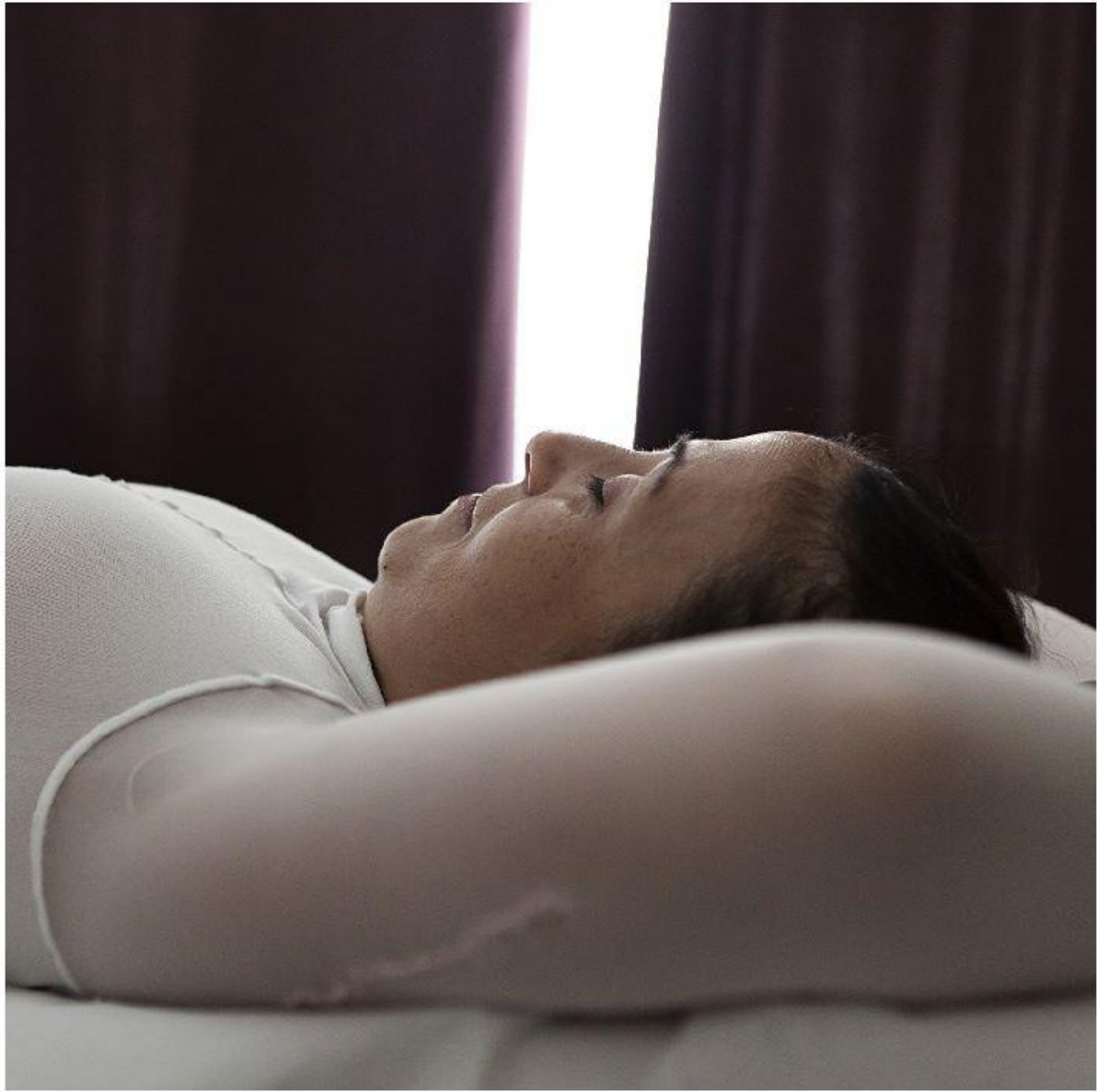
ANNA, 48 ANNI, IMPIEGATA PRESSO UNA STAMPERIA

Anna Maria ha lavorato per molti anni in una stamperia dove usava composti chimici volatili come pitture o solventi. Le sue condizioni di lavoro erano senza le necessarie misure di sicurezza. Aveva anche 12 amalgame dentarie al mercurio. Le è servito del tempo per capire cosa le stava succedendo. Non poteva più mangiare, vomitava e perdeva 600 gr di peso al giorno. Anna Maria ha sofferto della perdita di memoria a breve termine e di distorsione della percezione spazio-temporale. Se usciva, non poteva ricordare come tornare a casa. Anna Maria, non potendosi più recare al lavoro, è stata costretta dalla sua malattia a lasciare il posto. Successivamente, è stata sdraiata a letto o sul divano per molti mesi. Grazie ad un programma in TV poi ha scoperto l'MCS e si è identificata in quei sintomi. Adesso ha la diagnosi di persona affetta da MCS e lavora come volontaria per un'associazione nazionale per le malattie ambientali. Per rimanere in salute deve recarsi per sei mesi all'anno al mare, in una parte remota della spiaggia che nessuno frequenta. Può star male, infatti, con l'odore di una crema solare anche ad una distanza di 400 metri. "Solitudine, isolamento, perdita del lavoro e di un ruolo nella società. Questo è quello che ti lascia l'MCS quando sei fortunato e sei ancora in salute." Per uscire di casa e raggiungere la spiaggia o per altre questioni importanti, deve indossare una maschera doppia e mettere un panno bagnato sopra di questa. Oppure usare la bombola di ossigeno portatile. "Vedo le persone che mi guardano. Non è una bella sensazione. Ho visto una madre tirar via suo figlio pensando che ero un pericoloso soggetto infettivo. Ho perso il piacere di uscire. Non lo faccio mai."



MARZIA, 45 ANNI. ASSICURATRICE; OPERAIA METALMECCANICA

Marzia ha dovuto lasciare il suo lavoro quando ha iniziato a soffrire di percezione spazio-temporale alterata. A quel tempo lei guidava tutto il giorno per incontrare i clienti, ma poi ha iniziato a soffrire di narcolessia e il suo lavoro è diventato pericoloso. Ha lasciato il lavoro di assicuratrice per un impiego come operaia metalmeccanica. Non avrebbe mai potuto immaginare che le polveri metalliche sprigionate dalla lavorazione di alberi motore potessero peggiorare gravemente il suo stato di salute. Un giorno ebbe un grave incidente quando, perse d'improvviso le percezioni, le sfuggì di mano un grosso palo metallico. Ha dovuto lasciare anche quell'impiego. Quando Marzia sta male perde la memoria a breve termine, ha difficoltà respiratorie e le si gonfia il corpo. Per lei sudare è di grande importanza, ma non ne è capace. Il suo corpo non è in grado di eliminare le tossine accumulate. Questo è il suo problema. L'alto tasso di intossicazione che il corpo ha raggiunto non può essere abbassato con tecniche comuni. Marzia ha quindi bisogno di regolari sessioni di trattamenti termali e di Dermatologie. Entrambi sono noti per essere trattamenti estetici, ma per Marzia sono dei rimedi salvavita. "La cosa peggiore con l'MCS è che tu perdi tutto. Perdi il lavoro, gli amici, la tua posizione nella società. Ad un livello psicologico è un reale disastro. Si può comprendere che dopo una vita così uno ha bisogno di un supporto psicologico, perché ti deprimi facilmente. Ma questa è una conseguenza della malattia, non la causa!" Nella sua esperienza, come in quella di molti altri, prima che l'MCS le sia stata correttamente diagnosticata, è stata confusa con disordini a livello psicologico. Ma sua figlia, già al 9 giorno di vita, ha avuto la prima crisi. E' probabile infatti che l'MCS sia dovuta ad una predisposizione genetica. Sua figlia, 23 anni, è adesso un soggetto con MCS diagnosticata.



GIUSI, 42 ANNI. DISOCCUPATA, RICERCA LE CAUSE DELL'MCS

Giuseppina il suo nome completo. Giusi per gli amici, perché lei fortunatamente di amici ancora ne ha. E' grazie a loro che sopravvive: le portano il cibo ogni giorno e si prendono cura delle sue necessità basilari. Era di famiglia ricca. Aveva ereditato case e appartamenti. Poi è andata a vivere in Germania, Russia, Olanda per star meglio. Per 22 anni ha viaggiato, studiato le lingue, la chimica e la genetica. Non ha lavorato, racconta, perché le sue condizioni di salute non glielo permettevano. Ha speso tutti i soldi, ha perduto tutte le proprietà. Poi è tornata in Italia, Sicilia, dove trascorre il suo tempo in casa scrivendo una tesi di ricerca, anche se non ha mai frequentato l'università, sulla predisposizione genetica dell'MCS. Secondo alcuni genetisti con i quali lei è in contatto, Giusi è sulla strada giusta nella ricerca. Potrebbe essere un genio! Secondo le sue teorie, per le quali ci sarebbe un legame diretto tra favismo e MCS, le persone affette da MCS discendono da un ceppo genetico, che potrebbe anche aver subito una modificazione genetica, che non è in grado di elaborare le molecole a 6 atomi di carbonio. Giusi ha problemi al colon e all'intestino per i quali è stata operata molte volte. E' affetta da diarrea; è anemica. "Perdo pezzi di intestino e c'è sangue nelle mie feci". Non c'è molto che i dottori possano fare, a parte provare la terapia dell'evitamento. Giacché in Italia l'MCS non è riconosciuta dal Ministero della Salute, Giusi non riceve nessun aiuto dallo stato ed è lasciata a se stessa.

"Mi sono chiusa in casa. Non posso uscire nemmeno per una passeggiata. Non ho più soldi. Per fortuna che ho degli amici. Se pubblicherò la mia tesi, vincerò la causa contro il Ministero della Salute e sarò ricca di nuovo. Allora restituirò tutti i soldi ai miei amici!"



FILOMENA, 45 ANNI. TECNICO DI LABORATORIO DI ANALISI

Filomena vive in una provincia nel nord Italia vicino il confine con la Svizzera. E' stata impiegata in un'industria alimentare, prima nella catena di impacchettamento poi, a causa di carenza di personale, è stata spostata nel laboratorio di analisi, di fatto peggiorando il suo stato di salute. Quando era nel reparto d'impacchettamento usava ogni giorno l'acido peracetico, un potente agente ossidante e comburente usato per la sterilizzazione. Si è intossicata e sono comparsi i tipici malori dell'MCS. "Ero il genere di persona che non stava mai male. Ero una persona sana. Non ho mai perso un giorno di lavoro per problemi di salute." Filomena è stata esposta a lungo termine ad un agente chimico che il suo corpo non era in grado di eliminare. Si è quindi ammalata; è stata trasferita nel laboratorio di analisi per sopperire ad una mancanza di personale. Nel laboratorio usava ogni tipo di acidi e le sue condizioni di salute peggiorarono. Filomena è ora in possesso di un'analisi che dimostra che è altamente intossicata da tutti gli agenti chimici che ha usato sul lavoro. E' un anno che lei conosce la causa della sua malattia e il suo corpo l'ha costretta a lasciare l'impiego. "Perdiamo tutto: gli amici, il lavoro, i parenti, la dignità..." Filomena ha reazioni forti ai profumi, ai detersivi, ai prodotti per la cura del corpo, al fumo di sigarette, al fumo della legna... d'improvviso non può più respirare; ha un attacco d'asma e ha bisogno urgente di Ventoryl. Per i due giorni successivi non può alzarsi dal letto. "Fortunatamente ho mio marito e mio figlio che sono impiegati in Svizzera. Ci sono un sacco di spese con l'MCS, dal cibo biologico, che è un obbligo, a costosi medicinali e analisi. Il sistema sanitario nazionale non ci passa niente, dal momento che l'MCS non esiste qui. I medici non sanno che cosa sia l'MCS. Ci guardano come pazzi o come alieni."



MARIELLA. 26 ANNI. MODELLA; COMMESSA DI PROFUMERIA

“Peso 38 chili. Non c'è nulla che io possa mangiare. Morirò presto.” Anche un piccolo pezzettino di formaggio è veleno per Mariella. E' capace di vomitare per l'intero giorno se prova ad ingerire qualcosa. Fortunatamente ha trovato una marca di omogeneizzati biologici che non la fa star male: uno al giorno, non di più. “Io non sono anoressica. Io adoro mangiare! Vorrei tantissimo mangiare un bel piatto di pasta!” Mariella è iper-intossicata. Era impiegata in un negozio di profumi dove è stata usata ogni giorno come una bambola da truccare; e poi spruzzava i profumi, e li odorava, e li respirava. Pratica, questa, non salutare per nessuna persona: di sicuro la cosa peggiore per un soggetto con predisposizione genetica all'MCS. Per molti anni Mariella è stata forzata dai suoi parenti a prendere psicofarmaci: un medico di loro fiducia aveva detto che Mariella era pazza, che l'MCS è una malattia della testa. Ma in effetti, poiché è intollerante verso tutti i prodotti xeno biotici, con l'assunzione di farmaci lei peggiorava. Mariella sapeva che stava peggiorando, ma non era creduta. “A lungo sono stata abusata fisicamente e moralmente.” Poi, oltre il lavoro, quelle amalgame che aveva e che le hanno rimosso senza protezione. L'intossicazione ha raggiunto livelli altissimi. “Ero incinta, ho perso la mia bambina. L'ho vista nascere morta.” Di sicuro lei non può uscire di casa, ma non sta bene nemmeno là a causa delle serre che sono tutt'intorno, e l'aria e l'acqua sono contaminate. “Nessun posto è buono per me. La mia casa non lo è, addirittura la mia pelle. La mia pelle puzza. Posso sentire l'odore degli agenti chimici nel mio sudore. La mia pelle brucia.” Mariella ha un figlio di 7 anni e un marito. “Io amo la vita. Voglio vivere. Nessuno dovrebbe più passare quello che ho passato io.” Mariella, grazie all'interesse del Governatore della Regione Sicilia, è stata a Londra in un centro di cura per l'MCS. “La vedi questa maschera? La mia maschera mi protegge, ma allo stesso tempo mi soffoca l'anima.”



Sopravvivo a ciò che è normale
e vivo in una dimensione
lontana nel tempo
senza automobili, spettrometri,
ciminiere, cisterne che
spargono veleno sui terreni
dove crescono frutti colorati,
lucidati, plastificati.

Vivo prima di tutto questo,
prima del nucleare,
prima del Nuovo Ordine Mondiale,
prima del Fondo Monetario Internazionale,
prima della deforestazione,
prima della liberalizzazione del flusso di capitali,
prima che l'ambiente fosse un problema,
qualcosa di così estraneo
da convincersi di doverlo preservare.

Ora io sono l'ambiente.
Respiro con esso, è il mio alimento,
la mia energia, il mio calore.

Sono una sopravvissuta,
non mi puoi giudicare.

Non chiedermi se una guerra può essere tanto lunga.
Non ho scelto io la mia guerra.
Non chiedermi se riesco ad essere felice
e come posso esserlo.
Lo sono e basta.
Vivo nel presente e questo
per me è tutto.



IDA, CASALINGA

Ida ancora non sa come comportarsi con la sua malattia. Sta cercando di capire cosa le succede e perché. “So che sto male con alcuni detersivi, con gli ammorbidenti, con l’odore della benzina o con il fumo.” Ida vive con suo marito in un appartamento in una piccola città. Ma tutti i suoi vicini hanno una caldaia nella terrazza, e appendono fuori la biancheria così che gli odori entrano tutti nella casa. “C’è pure un garage sotto il condominio dove ci passano i camion con i loro motori puzzolenti.” Ida ha una maschera, ma non è a suo agio quando la indossa poiché si preoccupa di quello che le persone possono pensare di lei. Si vergogna di indossare la maschera e di mostrare la malattia. Perciò si mette un indumento sopra la bocca e il naso quando passa vicino ad un odore pericoloso. Non sta bene nella sua casa, e nemmeno fuori. A volte va in un parco dove sta meglio a camminare con suo marito. “La cosa peggiore è che non posso vedere i miei parenti, mio figlio e i miei nipoti. Non ho potuto assistere al battesimo di mio nipote, come non posso andare alle riunioni di famiglia come il Natale. Gli altri non capiscono quello che ho e a volte possono essere arrabbiati con me perché potrebbero pensare che non mi importa di loro. Sono ansiosa. Non so cosa devo fare.”



MARIA LUISA, 62 ANNI. INSEGNANTE

4 Aprile

Master Bee si riteneva un mendicante di luce, ed io, parafrasandolo, mi sento una mendicante d'aria.

13 Giugno

Noi non siamo pazzi, e sappiamo di non esserlo. Gli altri sono pazzi e non sanno di esserlo. Noi sappiamo perché lo siamo, gli altri non si pongono il problema ritenendosi sani. E nel caso dovessero dubitare, non sanno darsi una risposta. Noi cerchiamo la vita, gli altri, inconsapevolmente, vivono la morte. Ci stiamo autodistruggendo, ma ancora pochi se ne accorgono.

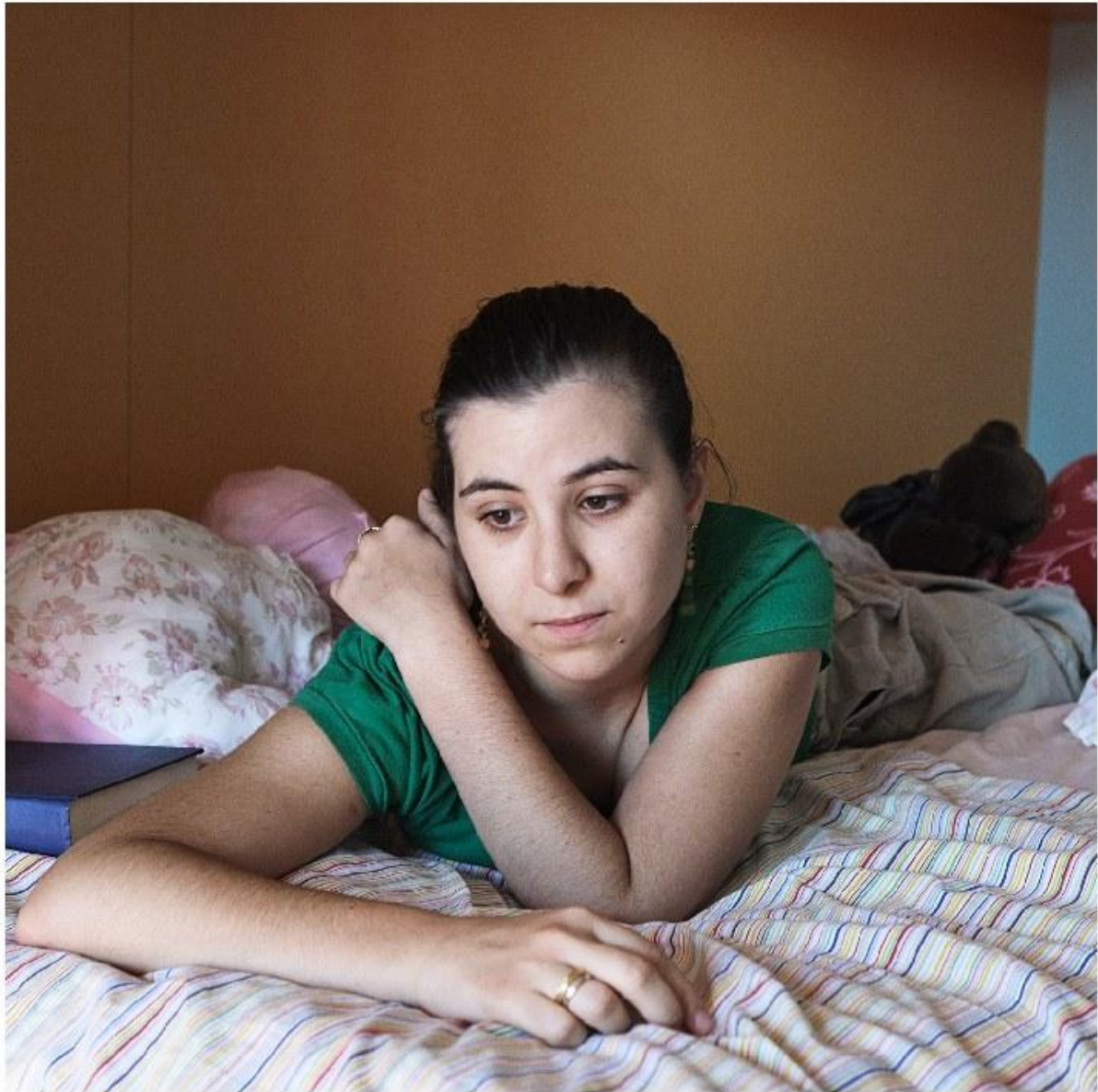
8 Luglio

Sono malata di MCS, ma io non mi sento malata per il semplice motivo che non appena mi allontanano dalle sostanze incriminate, sto meglio. Nei primi periodi stavo benissimo, chi poteva e può credermi. Nessuno. E' terribile. Io so, perché lo sento che in una situazione ambientale diversa posso stare meglio e chissà forse anche bene. Ma gli altri, non comprendendo, non te lo consentono. Gli altri ti vogliono malata di cuore, di tutto, tranne che di Sensibilità Chimica Multipla e sono convinti che abbia seri problemi a livello psichico neurologico. In parrocchia, a scuola, a casa, nel condominio e così via. Per fortuna qualche eccezione c'è, ma a volte qualche dubbio viene pure a loro.



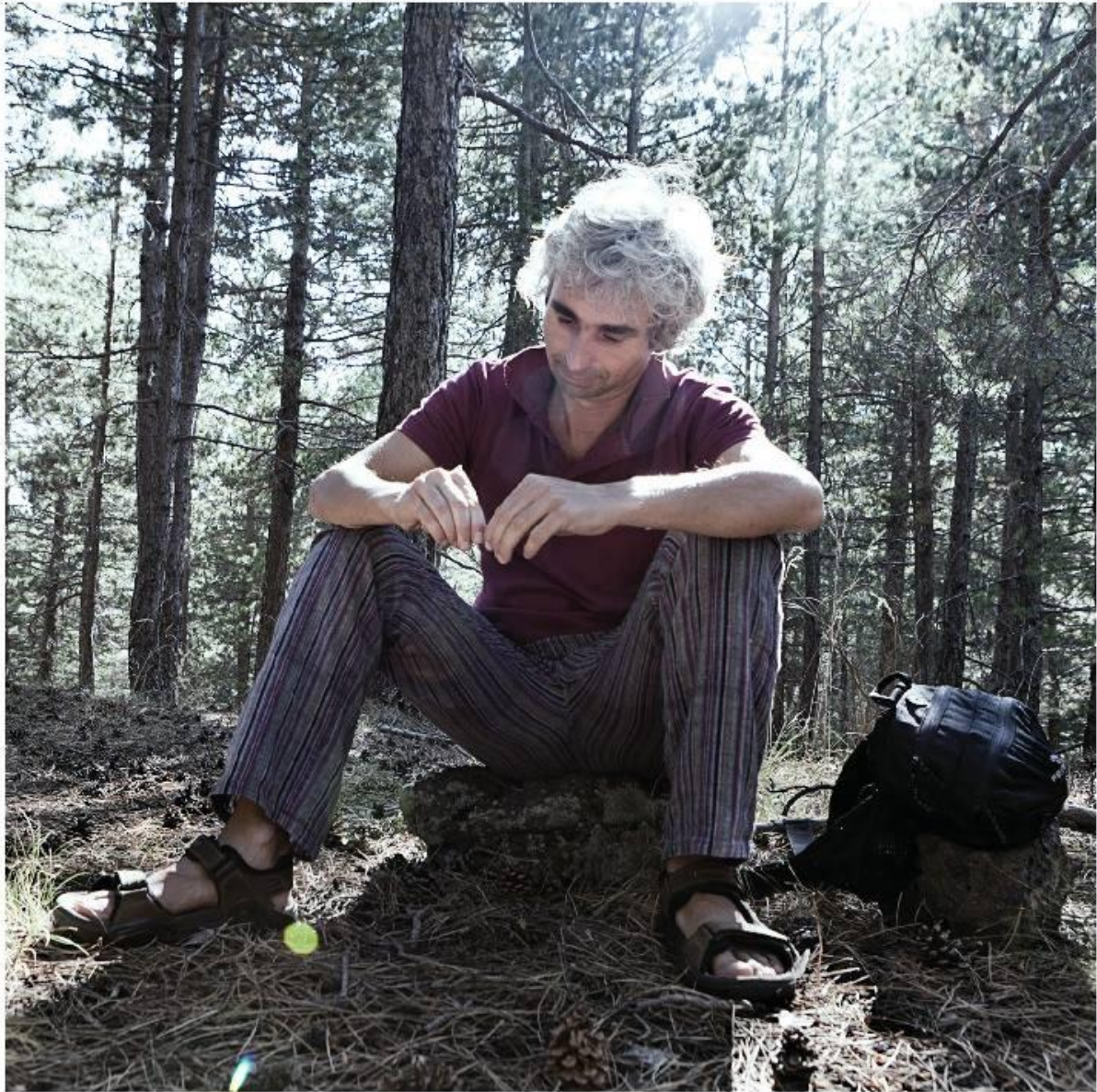
ELISABETH, 23 ANNI. DISOCCUPATA

Elisabeth ha sofferto della sua prima crisi a 9 giorni. Sua madre ha l'MCS e all'epoca non ne aveva idea. Nessuno poteva immaginare cosa le stava succedendo. Da quel giorno ha sofferto di crisi regolari fino ad oggi. Solo la frequenza è cambiata nella sua vita, diminuendo quando stava meglio o aumentando quando stava peggio. Ma lei, e la sua famiglia, non hanno mai potuto capire perché ciò accadeva, e ancora accade. Quando ha una crisi inizia a vomitare, e vomita per giorni. Fino a tre, quattro giorni. E' evidente che presto non ha nulla più da vomitare e allora il vomito diventa ematico. E' doloroso, molto. Piange e urla. Poi, quando la crisi passa, sta così male che non riesce a muovere nemmeno un braccio e deve restare una settimana a letto. Allo stato attuale le crisi le vengono regolarmente ogni 25/30 giorni. "Sono come una bottiglia, mi riempio di qualche cosa e quando sono pienamente intossicata, butto fuori tutto." Finalmente, grazie ad un test fatto a Roma e analizzato a Londra, pochi giorni fa Elisabeth ha scoperto la causa della sua intossicazione. Polietilene. Il suo DNA è soffocato da una quantità industriale di Polietilene. Ora che lo sa, dopo 23 anni, può iniziare la terapia dell'evitamento. "Ho perso il mio lavoro. Fortunatamente non ho perso gli amici. Ho anche un ragazzo. Ma io voglio una vita normale. Solo una vita normale."



VITO, 42 ANNI. ORAFO, PSICOLOGO, EDUCATORE

Vito ha lavorato in via Etnea, nell'esatto centro di Catania, nella via, forse, più inquinata della città. Aveva un piccolo negozio su quella strada e siccome non aveva finestre, rimaneva con la porta aperta tutto il giorno. "Era peggio nel negozio che per strada. Tutto l'inquinamento entrava nel negozio. A volte uscivo fuori sulla strada per respirare." Quando ha avuto i primi sintomi della malattia, ha capito subito che qualcosa di importante stava succedendo. E' stato fortunato che un medico illuminato gli abbia identificato subito l'MCS. Ha prontamente lasciato il negozio e ha cercato uno stile di vita differente. Da allora ad oggi ha vissuto differenti esperienze tutte nella ricerca di uno stile di vita migliore, in contatto e nel rispetto della natura e delle persone. E' migliorato. "Sono perfettamente in salute, sono una persona forte e sana, finché sono nella natura. Ma se vado in città mi ammalo subito. Non posso respirare e me ne devo scappare. Mi vengono seri problemi allo stomaco e nei giorni seguenti devo rimanere a letto." Vito ora vive sull'Etna. Ha comprato una casa con un piccolo terreno e per fare qualche spesa si reca ad un villaggio vicino con la sua maschera. Quasi ogni giorno va nei boschi del vulcano. "Io ho degli amici. I miei amici mi usano come tester. Noi, persone con l'MCS, possiamo facilmente capire soltanto odorando se qualcosa minaccia il nostro stato di salute. Loro mi chiedono: "E' sicuro questo prodotto?". Se qualcosa a me fa male, non è che non faccia male agli altri. La differenza è che il mio corpo me lo dice." Il peggior agente chimico per Vito è il Benzene e la benzina verde è molto pericolosa perché estremamente volatile. "Alla fine, io penso che l'MCS mi abbia dato molto. Mi ha dato la possibilità di guardare alle cose in modo differente, una maniera migliore di pensare alla vita. Grazie all'MCS ho imparato per la prima volta a vedere la bellezza." Vito si sta trattando da solo con la terapia dell'evitamento e con la meditazione.



SURVIVOR

DI

FRANCESCA
ROMANA
ORLANDO

Sono una sopravvissuta.
Non puoi capire.

Conquisto ogni giorno
la mia aria,
la mia acqua,
ciò che posso mangiare.

Piego i miei desideri
a ciò che posso avere.

Allontano i miei ricordi
di cene chiassose,
di notti sudate
in discoteca.

Corse mattutine in motorino
a recuperare un ritardo,
corse che non potrò più fare.

Ora sono io il ritardo.
E tutto corre più veloce di me.

Sono una sopravvissuta,
con un'aspettativa di vita
da sopravvissuta.

Ogni giorno sfuggo il pericolo:
fumi di scarico, profumi, tabacco,
un residuo molecolare
che non riesco neppure ad immaginare.
Il cellulare.

MCS - Sensibilità Chimica Multipla

MATTEO GOZZI

GLI AUTORI

MATTEO GOZZI,

Fotografo, fotogiornalista, documentarista.

All'età di quindici anni Matteo ha iniziato con la fotografia in bianco e nero, sviluppando i suoi primi scatti nella camera oscura ereditata dal padre.

Da allora in poi, la fotografia lo ha sempre accompagnato nella vita.

Ha studiato le tecniche della fotografia a Madrid (Università Complutense), l'arte visiva a Roma (Laurea in DAMS) e il foto-giornalismo (Master ISFCI).

Pubblicato su giornali, settimanali e web magazines in Italia e all'estero, ha esposto regolarmente dal 2008 in diversi eventi internazionali, tra cui al Festival PhotoEspana (Descubrimientos), proiezione per il Premio G. Amilcare Ponchielli (finalista), ArtèFotoFestival, Festival di Ivrea, Boutographies Photo Festival a Montpellier, Festival della Fotografia Sociale "PhotSoc" di Parigi.

La sua passione nel raccontare storie attraverso le immagini l'ha portato anche alla realizzazione di multimedia e video documentari.

La produzione fotografica di reportage di Matteo Gozzi si contraddistingue per l'impegno sociale. In particolare le sue immagini raccontano di comunità di persone che lottano per la loro sopravvivenza, nella costante ricerca di equilibrio e di convivenza tra l'individuo e l'ambiente fisico e sociale che lo circonda.

Matteo Gozzi è stato premiato per il suo lavoro fotografico con il “Memorial Mario Giacomelli” e con la Menzione Speciale di Internazionale al Premio Fotografico FNAC.

FRANCESCA DE CAROLIS,

giornalista e autrice di vari libri, dal 2008 collabora con i programmi di RadioUno, dove ha curato, tra le altre, la rubrica dedicata alle disabilità “Diversi da chi?”, oggi nella nuova formula “Area di servizio”.

ANTONIO MARIA PASCIUTO,

specialista in Medicina Interna ed esperto di Medicina Ambientale Clinica, presidente di ASSIMAS (Associazione Italiana Medicina Ambiente e Salute). Da 5 anni è membro del Consiglio Direttivo di Europem (www.europaem.org).

FRANCESCA ROMANA ORLANDO,

giornalista e autrice del libro “Il Cerchio Perfetto”, è vice-presidente dell’Associazione A.M.I.C.A.

Stampato a cura di, e prodotto da:
A.M.I.C.A.

Associazione Malattie da Intossicazione Cronica e/o Ambientale
Casella Postale 3131 - 00121 Roma
www.infoamica.it

