

CAPITOLO PRIMO

UNA STORIA ISTRUTTIVA: LA NEUROPATIA MIELO-OTTICA

La sindrome denominata con l'acronimo SMON non è sicuramente nota al pubblico italiano poiché i mezzi d'informazione occidentali hanno accuratamente evitato di parlarne. Il motivo apparirà chiaro leggendone questo breve resoconto.

Alla fine del 1950, furono segnalati in Giappone diversi casi di una nuova malattia, caratterizzata da lesioni al sistema nervoso e chiamata poi «neuropatia mielo-ottica subacuta» (da cui SMON). Nel 1963 divenne evidente che c'era un rapido incremento di questi casi, tanto che la patologia presto assunse l'aspetto di una vera e propria epidemia (1963-1969).

Per molti anni l'*establishment* medico credette che la sindrome fosse peculiare del popolo giapponese e vennero ricercate cause virali e genetiche.

Iniziali studi epidemiologici riguardanti la SMON si fo-

calizzarono sui virus e quello responsabile venne via via identificato nell'Echovirus 21, nel Coxsackie A, in un herpesvirus, in un enterovirus e, alla fine, in un «virus lento» (un retrovirus come quello dell'AIDS). Fu coniato anche il nome del fantomatico colpevole: «Inoue SMON virus» (o «virus della SMON»)

Vi furono episodi di panico. Molte persone, temendo di essere contagiate, si suicidarono. Ma, fortunatamente, le autorità sanitarie giapponesi non permisero che crescesse una grande industria di kit diagnostici attorno a quella che era nulla più che un'ipotesi; anzi, il governo formò la Commissione Giapponese di Ricerca sulla SMON, composta da scienziati molto diversi per competenza e punti di vista. Questa commissione concluse che un farmaco molto usato come cura per la diarrea, il cliochinolo, era la causa della nuova malattia, la cui severità era direttamente correlata al dosaggio e alla durata dell'assunzione della terapia incriminata.

I sintomi consistevano in lesioni al sistema nervoso con dolori atroci agli arti e compromissione della vista. Nei casi più gravi, la SMON portava a paralisi, cecità e morte. Nel 1972, l'Istituto Superiore di Sanità giapponese aveva registrato un totale di 9.249 casi di persone colpite¹. Di queste, il 3-6% morirono per causa diretta e una percentuale non precisata per cause indirette (decubiti, infezioni intercorrenti). Il 50% non erano in grado di tornare alla loro vita normale e, di questi, il 10-15% restarono gravemente menomati, tanto da non poter più badare a se stessi. Alcuni stimano che gli intossicati fossero molti di più (20-30.000)², altri addirittura 100.000 nel mondo³.

La drastica diminuzione di nuovi casi di SMON dopo che il medicinale era stato tolto dal mercato costituisce la conferma maggiore del ruolo eziologico del cliochi-

nolo. Il medicinale era usato come presidio da banco contro la diarrea e venduto sotto il nome commerciale di Enterovioformio, Mexaform ed altri (in Giappone, 186 erano i preparati che lo contenevano, prima che fosse bandito!). Il maggior produttore del farmaco, la Ciba Geigy, fece del suo meglio per nascondere la tossicità del preparato.

Alla fine degli anni '70, l'azienda ammise che il farmaco aveva causato quella tragedia, si scusò con le vittime e pagò tremiliardiduecentocinquantamiloni di yen come risarcimento a coloro che avevano denunciato la ditta produttrice. Casi simili sono rari fuori dal Giappone, ma disordini neurologici da cliochinolo indistinguibili dalla SMON sono stati riportati in Europa, Australia, Stati Uniti, prima, ma anche dopo, che la causa era stata accertata. Il fatto più interessante è appunto che *il cliochinolo continuò ad essere venduto in alcuni Paesi, talora senza avviso sui potenziali danni neurologici*. Ciò avviene tutt'oggi. In Italia era prescritto spesso come cura della diarrea fino al 1984 almeno (cioè 12 anni dopo che la causa era stata ufficialmente e senza ombra di dubbio accertata e 8 anni dopo che la stessa ditta produttrice si era scusata ed aveva risarcito le vittime⁴! E questo fatto costituisce un gravissimo atto d'accusa contro le nostre autorità sanitarie.) In un Prontuario terapeutico italiano era presente ancora nel 1988, anche se con la sola indicazione per l'amebiasi intestinale⁵. In un famoso testo di chemioterapia (ed, 1991)⁶ si legge: «Cliochinolo e diiodochinina... sono ancora utilizzati in terapia». «Le loro indicazioni sono l'amebiasi intestinale, la giardiasi e le infezioni da *Balantidium coli*, anche se sono da preferirsi farmaci meno tossici». «La patogenesi di questa sindrome (la SMON) *non è stata definitivamente accertata*» (!), tuttavia «in molti Paesi le chinoline alogenate non sono più commercializzate».

Qualche riflessione

1. La più ovvia è che, spesso, le ditte farmaceutiche badano molto meno all'interesse dei malati che a quello proprio e che le autorità sanitarie preposte al controllo sono spesso «convinte», con metodi facilmente immaginabili, a «chiudere un occhio».

2. In quell'occasione il Governo Giapponese impostò bene il problema. *Non lasciò che ad occuparsene fosse un solo tipo di esperti*, che, magari in buona fede, tendono a vedere le cose in maniera unilaterale. Di fronte al nuovo problema medico, esso *riunì epidemiologi, tossicologi, microbiologi e la soluzione corretta venne trovata in poco tempo*.

3. Negli ultimi decenni, è stato di moda sospettare i virus come causa di varie malattie. Così accadde inizialmente anche per i bimbi focomelici, prima che fosse individuato il talidomide come responsabile. I virus vennero pesantemente sospettati nell'eziologia del cancro, mentre si tentava contemporaneamente di sottacere il ruolo dei carcinogeni chimici. Un esempio recente è la «Sindrome da Astenia Cronica (CFS)», per la quale almeno 4 virus sono stati finora incolpati (e poi rilasciati...)

È una moda che toglie il medico dall'imbarazzo in molte situazioni difficili, ma talvolta può essere una scappatoia pericolosa...

La verità della SMON fu esposta in Inghilterra principalmente attraverso il giornalismo investigativo di Joan Shenton⁷, che lo rese noto nel 1984 col suo libro *The story of SMON*.

In Italia, un libro impressionante che riguarda il mercato e la sperimentazione dei farmaci è stato scritto dal prof. Pietro Croce (*Vivisezione o Scienza*)⁸: da esso ho tratto alcuni dati sulla SMON.