

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

INTERPELLANZA N. 1179
ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 101 del Regolamento interno
a risposta orale in Aula

OGGETTO: Riconoscimento della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla. Il Piemonte in quale direzione vuole andare?

Premesso che:

- si definisce Sensibilità Chimica Multipla (MCS) un disturbo cronico caratterizzato da sintomi ricorrenti, a carico di più organi ed apparati, che insorgono in seguito all'esposizione a sostanze chimiche, anche non correlate chimicamente, a concentrazioni molto inferiori a quelle generalmente tollerate dalla popolazione generale;
- a causa delle condizioni ambientali progressivamente peggiorate negli ultimi quindici anni è una patologia in aumento;
- la MCS è riconosciuta in molti Stati, tra cui USA, Germania, Austria, Lussemburgo, Spagna, Finlandia, Norvegia, Svezia, Danimarca, Islanda e Giappone, mentre in Italia solo alcune regioni (come Veneto, Emilia Romagna, Lazio) la includono tra le malattie rare e in genere i malati non hanno alcuna forma di tutela e assistenza.

Premesso, inoltre che:

- il fatto che la MCS non sia ancora riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario Diagnosis related group (DRG), rende la situazione dei malati di MCS insostenibile e drammatica. Essi non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al pronto soccorso, dove la mancanza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente;
- è una patologia progressiva: nelle forme gravi, senza una adeguata terapia di supporto, i sintomi cronicizzano e in pochi anni dall'esordio si creano danni multi-organo irreversibili. Alta è l'incidenza di ictus cerebrali, infarto del miocardio, tumori, leucemie e linfomi tra gli affetti.

Osservato che:

- la MCS ha anche un forte impatto nella vita dei pazienti, tanto che alcuni sono costretti a lasciare il lavoro e hanno problemi di convivenza sia con familiari che amici. È dunque una patologia dal forte impatto sociale, che diviene cronica e spesso invalidante;
- il malato è costretto all'isolamento sociale per la necessità di evitare ogni forma di esposizione.

Tenuto contro che:

- nel tempo sono stati presentati numerosi Disegni e Progetti di Legge in Parlamento per riconoscere "Disposizioni a favore delle persone affette da MCS", a interrompere la discussione dei vari

provvedimenti che avrebbero dovuto condurre al riconoscimento della patologia sono intervenute le crisi di Governo e l'epidemia Covid-19;

- i malati e le loro Associazioni si battono da oltre un decennio affinché la patologia sia inserita nei LEA, siano attuate disposizioni idonee in favore dei malati affetti da MCS ed affinché le Regioni adottino Protocolli di Accoglienza e Cura nelle strutture ospedaliere e ambulatoriali.

Dato atto che:

- in data 31.01.2017 è stata approvata all'unanimità la Mozione n. 277 relativa al riconoscimento della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla;
- all'interrogazione n. 83, presentata dallo scrivente, avente ad oggetto "Riconoscimento della Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla", l'Assessore Icardi nel corso della seduta del 21/01/2020 ha risposto *"un gruppo di lavoro sta definendo dei percorsi diagnostici terapeutici uniformi per la regione. Questo anche alla luce del fatto che, se si arriva attraverso l'indagine epidemiologica a definirne i perimetri, i confini e anche i percorsi terapeutici, è chiaro che il passo successivo è il riconoscimento della malattia rara"*.

Rilevato che:

- il 17/12/2020 la Regione Friuli Venezia Giulia ha approvato l'Ordine del Giorno n. 75, collegato al Disegno di Legge n. 117 "Legge di stabilità" che prevede delle tutele per chi è affetto da MCS, nello specifico la realizzazione di adeguati protocolli di accoglienza ospedaliera per garantire ai malati ambienti ospedalieri idonei in caso di necessità;
- di recente il Consiglio Regionale della Regione Marche ha approvato a maggioranza gli emendamenti alla Legge Regionale 38/2017, in particolare:
 - creazione di un registro per la patologia MCS;
 - individuazione sul territorio di una struttura di riferimento per i malati affetti da MCS;
 - istituzione di un Comitato tecnico scientifico a cui spetterà il compito di predisporre le linee guida per il percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare per la presa in carico del paziente.

Constatato che:

- il Ministero della Salute interpellato dalle Associazioni ha recentemente dichiarato che la programmazione sanitaria è di competenza delle Regioni e delle Province Autonome;
- il 27 ottobre 2021 il Gruppo di Studio Italiano sulla MCS ha pubblicato l'"Italian Expert Consensus on Clinical and Therapeutic Management of Multiple Chemical Sensitivity (MCS)" sulla prestigiosa rivista scientifica International Journal of Environmental Research and Public Health che stabilisce le Linee Guida essenziali per l'accoglienza ospedaliera e in pronto soccorso dei pazienti affetti da MCS.

Considerato che:

- è molto importante attivare specifiche strategie per fornire ai pazienti affetti da MCS adeguate cure primarie;
- l'emergenza pandemica ha reso ancora più urgente la realizzazione di linee guida perché negli ospedali si fa maggiore uso di biocidi a base di cloro che sono molto pericolosi per i malati di MCS;
- oggi gli elevati costi di gestione della malattia gravano interamente sul malato e sulla famiglia.

la Giunta Regionale

per sapere se sia intenzione di questa Giunta:

- sollecitare il Governo a riconoscere ufficialmente la Sindrome da Sensibilità Chimica Multipla e vagliare le relative linee guida;
- predisporre nel minor tempo possibile adeguati protocolli di accoglienza ospedalieri che consentano alle persone affette da tale patologia di accedere ai servizi sanitari senza che vi sia il rischio di pericolose conseguenze sulla loro salute;
- garantire adeguata formazione al personale medico e infermieristico per il trattamento e la cura dei pazienti affetti da Sensibilità Chimica Multipla.