

ATTO N. 787

PROPOSTA DI LEGGE

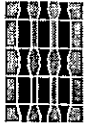
di iniziativa

dei Consiglieri CHIACCHIERONI, ROMETTI, NEVI, DE VINCENZI e CASCIARI

***“RICONOSCIMENTO DELLA SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA QUALE PATOLOGIA RARA -
INIZIATIVE PER LA DIAGNOSI E LA CURA”***

*Depositato alla Sezione Flussi Documentali, Archivi e Privacy
il 22/09/2016*

Trasmesso alla III e I Commissione Consiliare Permanente il 27/09/2016



Il Consigliere Regionale
Gianfranco Chiacchieroni

Proposta di legge concernente: "Riconoscimento della sindrome da sensibilità chimica multipla quale patologia rara – iniziative per la diagnosi e la cura"

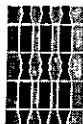
RELAZIONE

La sensibilità chimica multipla (MCS) è una sindrome immuno – tossica infiammatoria simile, per certi versi, all'allergia e molto spesso scambiata con essa, poiché i sintomi appaiono e scompaiono con l'allontanamento della causa scatenante, ma le sue dinamiche e il suo decorso sono completamente diversi, ossia si perde per sempre la capacità di tollerare gli agenti chimici (questo già dal I° stadio).

E' una sindrome multisistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche, che può colpire vari apparati e organi del corpo umano: le sostanze chimiche danneggiano il fegato e il sistema immunitario sopprimendo la mediazione cellulare che controlla il modo in cui il corpo si protegge dagli agenti estranei. I sintomi si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimici presenti nell'ambiente in dosi anche di molto inferiori da quelle tollerate dalla popolazione in generale. Il corpo "cede" e non tollera più qualsiasi piccola traccia di sostanze di sintesi nell'ambiente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, profumi, detersivi, vernici, solventi, inchiostri, farmaci, prodotti plastici, fumi di stufe, tutto ciò che è di derivazione petrolchimica.

Da uno studio Heuser del 1998 (USA) la MCS colpisce tra **1,5 e il 3 %** della popolazione, ed è causa di moltissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici: sistema renale, l'apparato respiratorio, cardiocircolatorio, digerente; sistema neurologico, sistema muscolo scheletrico endocrino e immunitario. Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione della MCS i sintomi si cronicizzano e, senza un adeguato sostegno, la sindrome può avere conseguenze molto gravi sino a provocare emorragie, collassi, ictus o infarti. Ancora, l'infiammazione cronica, tipica dell'evoluzione e progressione della MCS, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali e leucemiche.

Si tratta di una sindrome che può colpire chiunque a qualsiasi età e classe sociale, in un rapporto uomini/donne 1 a 3. La MCS è irreversibile, progressiva e non esiste al momento una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza. Peggiorando nel tempo, in proporzione all'entità delle esposizioni chimiche e alla loro frequenza, si diventa inoltre allergici a molte sostanze naturali, e intolleranti alla quasi totalità degli alimenti.



Il Consigliere Regionale
Gianfranco Chiacchieroni

L'EVOLUZIONE DELLA PATOLOGIA

STADIO 0 – LA TOLLERANZA

Rappresenta l'abilità di un individuo di sopportare l'ambiente chimico circostante.

STADIO 1 – SENSIBILIZZAZIONE (fase irritante)

Si verifica quando si è sottoposti ad una esposizione chimica acuta ad alte dosi o ad una esposizione cronica insidiosa. I sintomi non sono rilevabili clinicamente. I disturbi possono includere dolore alle articolazioni e ai muscoli, cefalea, stanchezza cronica, prurito, nausea, tachicardia, asma.

STADIO 2 – INFIAMMAZIONE

L'esposizione chimica determina una infiammazione cronica dei tessuti, come ad esempio artrite, vasculiti, dermatiti, coliti, rinite, miosite. In questo stadio sono presenti segni rilevabili clinicamente. La progressione avviene in seguito a nuove esposizioni, ma se non si è ancora verificato il danno ai tessuti, il processo può essere gestito evitando il contatto con gli agenti chimici e specifiche cure di disintossicazione.

STADIO 3 – DETERIORAMENTO

L'infiammazione cronica causata dall'esposizione chimica produce danni permanenti al tessuto. Questo livello è irreversibile: una volta che i tessuti vengono danneggiati e la funzione dell'organo compromessa rimangono poche le speranze nella pratica medica di invertire il processo.

La sensibilità chimica multipla è una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché porta ad una invalidità totale, all'isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale.

LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE

La MCS è studiata negli Stati Uniti dagli inizi degli anni '50. Ammontano ad un numero molto elevato gli studi internazionali sulla Sensibilità Chimica Multipla dove viene definita sindrome fisica - organica. Moltissimi altri studi sono all'interno di ricerche multidisciplinari. E' noto che il 30% dei soldati americani impegnati nella I° guerra del Golfo Persico sono tornati con la Sensibilità Chimica Multipla (definita anche "Sindrome del Golfo"). Da allora si sono fatti moltissimi studi e analisi su questa malattia. Con l'emergenza sanitaria emersa con i veterani del Golfo, le Istituzioni americane hanno preso seri provvedimenti in favore di questi malati con diversi articoli all'interno delle leggi sulla disabilità e con leggi specifiche a livello locale. La MCS è riconosciuta dall'Agenzia Americana per la protezione ambientale (EPA - Environmental Protection Agency), dalle leggi per la disabilità (ADA - American Disability Act) e dal



Il Consigliere Regionale
Gianfranco Chiacchieroni

Dipartimento dello Sviluppo Urbano e dell'Abitazione. Altri Enti Governativi Federali statunitensi riconoscono la MCS. Molti Governatori americani organizzano annualmente campagne di prevenzione per la Sensibilità Chimica Multipla, a dimostrazione che la MCS è una malattia in costante aumento che richiede un'attenzione crescente. L'Accademia Nazionale delle Scienze Americana ha stimato in 37 milioni gli statunitensi malati di sindrome MCS.

Oltre che in Canada ove la malattia è riconosciuta, anche la Germania ha incluso la MCS nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sotto la dicitura di "allergia non specificata".

La MCS è quindi riconosciuta come malattia organica negli Stati Uniti, in Canada, Australia, Giappone, e a livello europeo, in Germania, Austria e Danimarca.

LA SITUAZIONE ITALIANA

In Italia le prime diagnosi e ricerche sulla MCS sono state eseguite nel 1995 dal Prof. Nicola Magnavita dell'Università Cattolica di Roma, che ha raccolto ad oggi la casistica più vasta. Altri medici negli ultimi anni hanno rilasciato diagnosi: il Prof. Alessio dell'Università di Brescia, il Prof. Tirelli, Direttore del centro oncologico nazionale di Aviano, il Dott. Cipolla dell'ospedale Sant'Orsola Malpighi di Bologna, il Prof. Carrer dell'Università di Milano, il Prof. Arcangeli dell'ospedale Careggi di Firenze, il Prof. Genovesi del Policlinico Umberto I di Roma.

Il 27 settembre 2001 la Conferenza Stato Regioni ha approvato "Le linee guida per la tutela e la promozione della salute negli ambienti confinati", dove si definisce la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) come una "sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo ad agenti chimici ed ambientali presenti a concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti". Nella tabella riepilogativa allegata alle linee guida citate si invitano le istituzioni, gli Enti locali e le AUSL ad intraprendere azioni tese alla riduzione e all'abbattimento dell'esposizione della popolazione agli inquinanti e alla riduzione della morbosità per coloro che sono affetti da MCS. Tuttavia, nonostante che il Ministero della Salute e le Regioni con le linee guida citate abbiano previsto la prevenzione della MCS e la tutela sia dei malati che dei soggetti a rischio, ad oggi la sindrome non è riconosciuta come malattia rara e quindi non è prevista alcuna esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, come invece stabilito dal D.M. 18.05.2001, n. 279, per altre patologie rare. Al momento dunque manca qualsiasi assistenza sanitaria specifica per le malattie scatenate dalla MCS poiché la stessa non è inserita nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

A fronte di tale lacuna, molte regioni si sono già da tempo attivate per colmare questa grave situazione.

Sette sono le regioni che hanno riconosciuto la MCS come malattia rara:

- LAZIO: articolo 50 della legge regionale 28 dicembre n. 26. E' l'unica regione dove sono state emesse le linee guida regionali diagnostiche ed è stato istituito un centro di riferimento ospedaliero adeguato alle esigenze dei malati presso il Policlinico Umberto I, al quale è stato assegnato il codice di esenzione regionale RQ099R.



**Il Consigliere Regionale
Gianfranco Chiacchieroni**

- TOSCANA: Delibera Giunta Regionale n. 1344/2004 e Delibera Giunta Regionale n. 578/2005.

- EMILIA ROMAGNA: la Giunta Regionale con delibera n. 25 del 17 gennaio 2005 ha istituito un ambulatorio presso l'Az. Ospedaliero-Universitaria Malpighi di Bologna, all'interno del quale viene garantita l'accoglienza, la diagnosi differenziale e la cura dei pazienti che presentano sintomi di intolleranza a sostanze chimiche, nel rispetto delle necessarie forme di sicurezza.

- VENETO: articolo 12 della legge regionale 19 marzo 2013, n. 2, e articolo 27 della legge regionale 27 aprile 2015, n. 6, oltre alla deliberazione della Giunta regionale n. 2 del 5 marzo 2013.

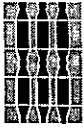
- ABRUZZO: articolo 212 bis della legge regionale 8 febbraio 2005, n. 6 - Centro di riferimento Ospedale di Chieti.

- MARCHE: delibera della Giunta Regionale n. 643 dell'11 giugno 2007.

- PUGLIA: delibera della Giunta Regionale 19 luglio 2011, n. 165 - Centri di riferimento Regionali.

Con la presente proposta di legge dunque, alla medesima stregua di quanto è stato fatto dalle regioni sopra descritte, la MCS viene riconosciuta quale patologia rara e, conseguentemente, vengono previsti degli strumenti e degli specifici percorsi per la diagnosi e la cura di tale patologia nell'ambito del Sistema sanitario regionale.

In particolare viene incaricata la Giunta regionale di individuare un centro di riferimento per la cura della MCS, gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e alla cura medesima, nonché di prevedere la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei citati presidi, e i criteri per l'esenzione dal ticket delle prestazioni sanitarie necessarie per la diagnosi e la cura della malattia. Gli interventi previsti dalla presente proposta di legge saranno finanziati con risorse del Fondo sanitario regionale.



Il Consigliere Regionale
Gianfranco Chiacchieroni

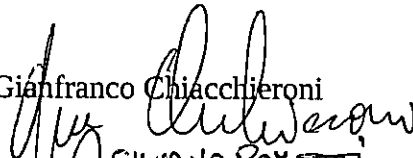
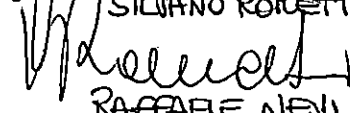
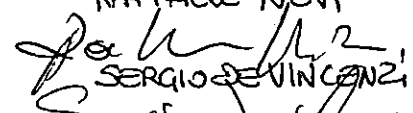
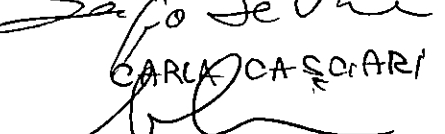
Proposta di legge concernente: "Riconoscimento della sindrome da sensibilità chimica multipla quale patologia rara – iniziative per la diagnosi e la cura"

**Art. 1
(Finalità)**

1. La presente legge individua interventi per favorire diagnosi e cura della sensibilità chimica multipla (MCS) fornendo alle persone affette da tale patologia adeguate strutture e la previsione della partecipazione del Servizio sanitario regionale al costo delle prestazioni per la diagnosi e le terapie.

**Art. 2
(Riconoscimento della sensibilità chimica multipla quale patologia rara. Iniziative per la diagnosi e la cura)**

1. La Regione riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara.
2. Entro novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, la Giunta regionale con proprio atto individua:
 - a) la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla;
 - b) gli ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della patologia di cui alla lettera a);
 - c) la dotazione organica e le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dei presidi di cui alla lettera b);
 - d) i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie necessarie alla cura della patologia.

Gianfranco Chiacchieroni

SILVANO ROMETTI

RAFFAELE NERI

SERGIO DE VINCENZI

CARLA CASARRI