

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 6766 - Risoluzione per impegnare la Giunta a porre in essere azioni volte a sostenere e tutelare i pazienti affetti da "Sensibilità chimica multipla" (MCS) e intolleranza alle sostanze chimiche (ISC). A firma dei Consiglieri: Piccinini, Zoffoli, Calvano (DOC/2018/389 del 27 luglio 2018)

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Premesso che

l'art. 3 della Costituzione prevede che "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale";

l'art. 32 della Costituzione sancisce: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Premesso inoltre che

MCS (Sensibilità Chimica Multipla), è una patologia che costringe chi ne è affetto ad evitare il contatto con aree inquinate e con qualsiasi tipo di sostanza chimica. L'esposizione ad «ambienti contaminati» per persone affette da tale patologia può significare reazioni multiorgano, come sintomi cutanei importanti o, addirittura, gravissime crisi respiratorie e sintomi neurologici, la malattia produce nell'organismo effetti irreversibili e può portare allo sviluppo del cancro, di malattie autoimmuni e all'ictus. Fin dal 2005 la regione Emilia-Romagna ha inserito, con Delibera di Giunta 25/2005, la MCS nell'elenco delle malattie rare. Con la sopraccitata delibera è stato individuato un centro di riferimento, attivo dal settembre 2007 presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, che nel corso degli anni ha trattato diversi pazienti con intolleranza a sostanze chimiche, per rispondere alle necessità dettate dallo stato di salute degli assistiti. Contestualmente si è costituito un gruppo di lavoro interdisciplinare Emilia-Romagna-Toscana con l'intento di approfondire tutte le problematiche relative alla MCS, mentre a livello nazionale è stata istituita presso l'Istituto Superiore di Sanità, massimo livello tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, una task force con il mandato di revisionare la letteratura scientifica a riguardo e di produrre un documento relativo al percorso assistenziale;

il 30 settembre del 2008 il Consiglio Superiore di Sanità con apposito parere, ha assunto un posizione molto contrastata da ambienti scientifici e dalle persone affette da tale patologia, evidenziando che la condizione nota come “Sensibilità Chimica Multipla” detta anche “Intolleranza Idiopatica Ambientale ad Agenti Chimici” non appare al momento come entità nosologicamente individuabile, non essendo disponibili evidenze in questo senso nella letteratura scientifica e che inoltre non può essere considerata malattia rara, attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti tra il 2% e il 10% della popolazione generale, dichiarando di fatto che i pazienti affetti da MCS potranno trovare adeguata risposta nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

con delibera n. 1297/2009 la Regione Emilia-Romagna ha recepito quanto stabilito dal Consiglio Superiore di Sanità, previo parere favorevole della competente Commissione assembleare, escludendo la MCS dall'elenco regionale delle malattie rare, ricomprendendola tra le malattie definite diffuse;

tale atto formale non ha modificato realmente i percorsi assistenziali precedenti. La stessa delibera ha previsto il mantenimento del Centro di riferimento regionale, garantendo quindi la continuità della presa in carico e l'eventuale terapia per gli assistiti che mostrassero sintomi da poliallergia alle sostanze chimiche.

Considerato che

gli ammalati di MCS non riescono ad oggi, di fatto, ad avere quei livelli minimi assistenziali cui hanno diritto come cittadini per la reale impossibilità di accedere alle strutture sanitarie a causa delle sostanze chimiche aerodisperse nell'aria (profumi, disinfettanti, detersivi, gas di scarico, esalazioni di indumenti lavati con detersivi non biologici, vernici, plastiche, gomme) e per la presenza di campi elettromagnetici; i pazienti affetti da intossicazione chimica e/o MCS sono costretti ad isolarsi ed evitare qualsiasi contatto ed a provvedere da soli alle proprie cure, esclusivamente domiciliari, non potendo accedere normalmente ed in sicurezza ad ambulatori e/o ospedali.

Considerato inoltre

che la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare (della Sanità e Politiche Sociali) della Regione Emilia-Romagna in data 8 gennaio 2007 ha emanato una direttiva in base alla quale a tutti gli assistiti con sintomi riconducibili a MCS è, naturalmente, garantita l'assistenza sanitaria attualmente erogabile ed efficace per affrontare le varie sintomatologie che manifestano e le conseguenti patologie d'organo;

che nella direttiva, inoltre, venivano elencati tutti gli interventi che dovevano essere posti in essere dal punto di vista strutturale per i pazienti con sintomi riconducibili a MCS (per esempio “l'utilizzo di camici in cotone sterili, di carrelli latex free, l'isolamento dei pazienti medesimi,” eccetera);

che tale direttiva pare essere disattesa o comunque non completamente applicata, nonostante l'Assessore regionale per la Salute in data 20.01.2012 ne abbia confermato la validità.

Impegna la Giunta regionale

a mantenere per i pazienti residenti in questa Regione con sintomi riconducibili a MCS (intolleranza alle sostanze chimiche - ISC) certificata dal centro di riferimento regionale, la gratuità sia degli esami di laboratorio e specialistici, sia della terapia farmacologica, finalizzata al trattamento della sintomatologia, anche attraverso supplementazioni vitaminiche e dietetiche quando esse siano indicate e prescritte per la specifica condizione clinica dal centro di riferimento regionale, sia delle terapie non farmacologiche realizzabili nel centro di riferimento regionale;

ad emanare una direttiva per le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere, affinché si dotino in tempi celeri, coinvolgendo le Associazioni di persone affette da tale patologia, di apposita regolamentazione volta ad uniformare la risposta sanitaria e fornire indicazioni sulla realizzazione di un percorso assistenziale per i pazienti con sintomi riconducibili a "Sensibilità chimica multipla" (MCS) (intolleranza alle sostanze chimiche - ISC) nei vari setting assistenziali delle aziende ospedaliere e sanitarie locali, sull'esempio di quanto fatto all'Ospedale Cona di Ferrara, che ha redatto un'apposita "Istruzione Interaziendale operativa", che consente a queste persone di accedere in sicurezza, senza doversi aggravare ulteriormente a causa delle sostanze chimiche aerodisperse, alle strutture sanitarie;

a valutare la possibilità di inserire le poliallergie alle sostanze chimiche nei percorsi assistenziali del servizio sanitario regionale, mantenendo quale primo riferimento regionale il Centro di Bologna, individuando, nei territori provinciali, presso gli ospedali, idonee modalità organizzative, per i pazienti di tale territorio, al fine di migliorare i percorsi assistenziali (utili a meglio collegare gli specialisti per la diagnosi e la cura delle patologie d'organo);

ad attivarsi affinché si possa consentire ai pazienti con ISC di effettuare le visite mediche specialistiche e riabilitative tramite percorsi dedicati che riducano per quanto possibile il contatto con qualsiasi tipo di agente inquinante, anche favorendo a tal scopo il maggior isolamento possibile dei pazienti;

a valutare la possibilità della distribuzione della terapia farmacologica e le supplementazioni vitaminiche e dietetiche, quando esse siano indicate e prescritte per la specifica condizione clinica, attraverso le Farmacie ospedaliere dell'intero territorio regionale, quale alternativa alla consegna da parte della Farmacia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, nel rispetto dei piani terapeutici, al fine di limitare il più possibile il numero dei loro accessi all'area ospedaliera di Bologna;

a valutare la possibilità dell'apertura di un tavolo di confronto tra le Associazioni di persone affette da tale patologia con la Commissione regionale che si occupa della farmacovigilanza, per promuovere una valutazione dei farmaci necessari ai malati con Sensibilità Chimica, senza additivi, solfiti, conservanti, e altre sostanze non tollerati dalle persone affette da tale patologia;

a trasmettere, con cadenza annuale, a decorrere dal 2019, alla Commissione assembleare competente dell'Assemblea legislativa regionale, una relazione sullo stato di attuazione degli impegni assunti con l'approvazione del presente atto d'indirizzo politico.

Approvata all'unanimità dei votanti nella seduta antimeridiana del 26 luglio 2018