



ULSS6
EUGANEA

Ruolo del MMG nella gestione della Sensibilità Chimica Multipla.

Dr.ssa Marina Procidano,
Medico di Medicina Generale,
Medicina di Gruppo Integrata “Medoacus”
23/09/2017



IL MMG UNA PROFESSIONE IN DIVENIRE

OGNI MMG HA UNA MEDIA DI 10 CONTATTI /ANNO PER PAZIENTE IN CARICO CON UN TOTALE DI CIRCA 15000 CONTATTI ANNUI PER UN MEDICO MASSIMALISTA.

OGNI GIORNO UN MMG MASSIMALISTA PUO' ARRIVARE A OLTRE 50 CONTATTI CON I PROPRI ASSISTITI



IL MMG UNA PROFESSIONE IN DIVENIRE

LA RIDUZIONE DEI POSTI LETTO HA
PORTATO ALLA GESTIONE SUL
TERRITORIO DI MOLTE PATOLOGIE
CRONICHE

L'OTTIMIZZAZIONE DELLE RISORSE
ECONOMICHE IMPONE UNA
APPROPRIATEZZA DIAGNOSTICA E
PRESCRITTIVA CONDIVISA CON LE
DIREZIONI DELLE ULSS



RISCHIO BURNOUT

GLI UTENTI SONO SPESSO
STRESSATI DA SITUAZIONI
DI DISAGIO PERSONALE,
LAVORATIVO E/O SOCIALE
CREANDO SITUAZIONI DI
CONFLITTUALITA' MOLTO
FREQUENTI:RISCHIO
BURNOUT



IL MMG E LE MALATTIE RARE

Definizione di malattia rara

Per l'Unione Europea una malattia è “rara” quando il numero di malati non è superiore a 5 ogni 10.000 abitanti.

Questa definizione varia a seconda del Paese considerato.

Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie rare sono 6.000, di cui l'80% è di origine genetica, il 75% con insorgenza in età pediatrica.

Gli aspetti critici di queste malattie sono:

- la difficoltà ad arrivare a una diagnosi in tempi brevi;
- l'andamento spesso cronico e invalidante;
- la scarsità di percorsi assistenziali strutturati;
- la mancanza di terapie specifiche e la difficoltà di accesso alle stesse.

La malattia rara richiede non solo diagnosi, ma anche prevenzione, riabilitazione e sostegno psico-socio-economico.

Le Malattie Rare in Medicina Generale

Tra i 1500 assistiti di un MMG vi sarebbero dai 4 a 8 pazienti con malattia rara

Grande importanza dei dati nella cartella clinica informatizzata per diagnosi e terapia

Le MR richiedono provvedimenti assistenziali volti a:

DIAGNOSI

TRATTAMENTO

PREVENZIONE

RIABILITAZIONE

SOSTEGNO SOCIO-ECONOMICO

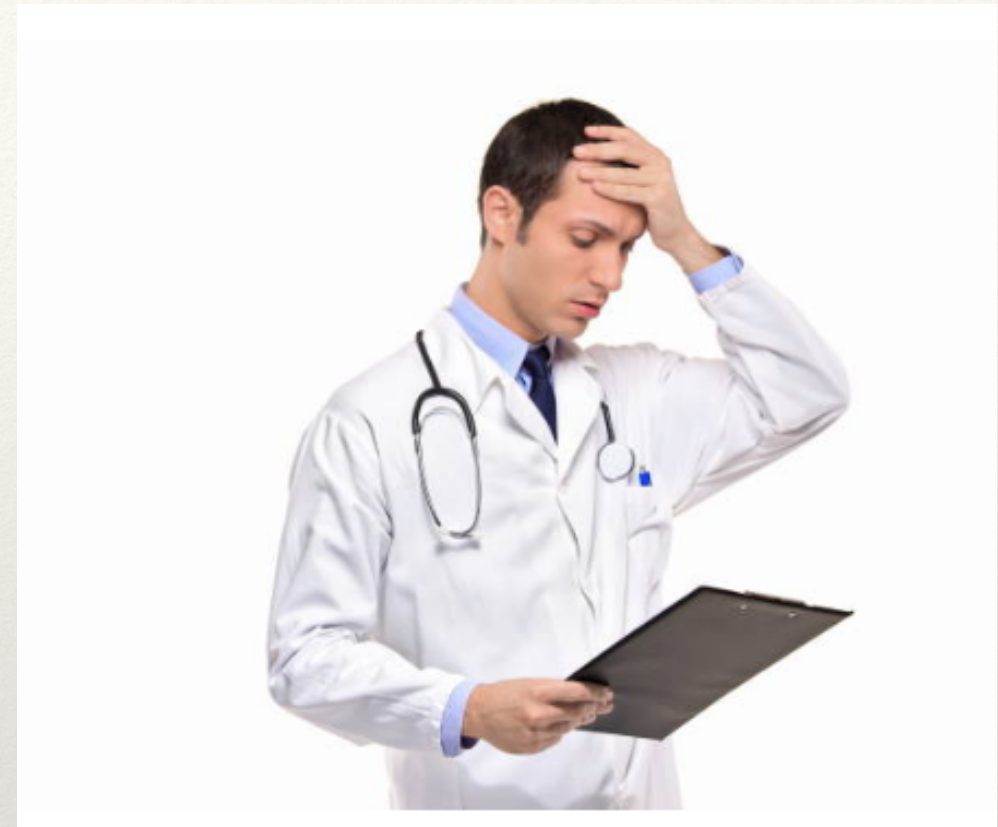


Le Malattie Rare in Medicina Generale

La rarità di una malattia implica specifici problemi assistenziali:

La diagnosi è più difficile e spesso tardiva

L'assistenza è più difficoltosa e necessita di team multiprofessionali



MALATTIE RARE:IL RUOLO DEL MMG

Il MMG svolge un ruolo fondamentale nella gestione delle malattie rare in virtù della seguenti prerogative:

Capacita' di valutazione complessiva del paziente, sulla base di una profonda conoscenza della storia clinica passata e recente e del contesto socio-familiare

Capacita' di ricostruzione accurata dell'anamnesi familiare

Rapporto empatico con il paziente

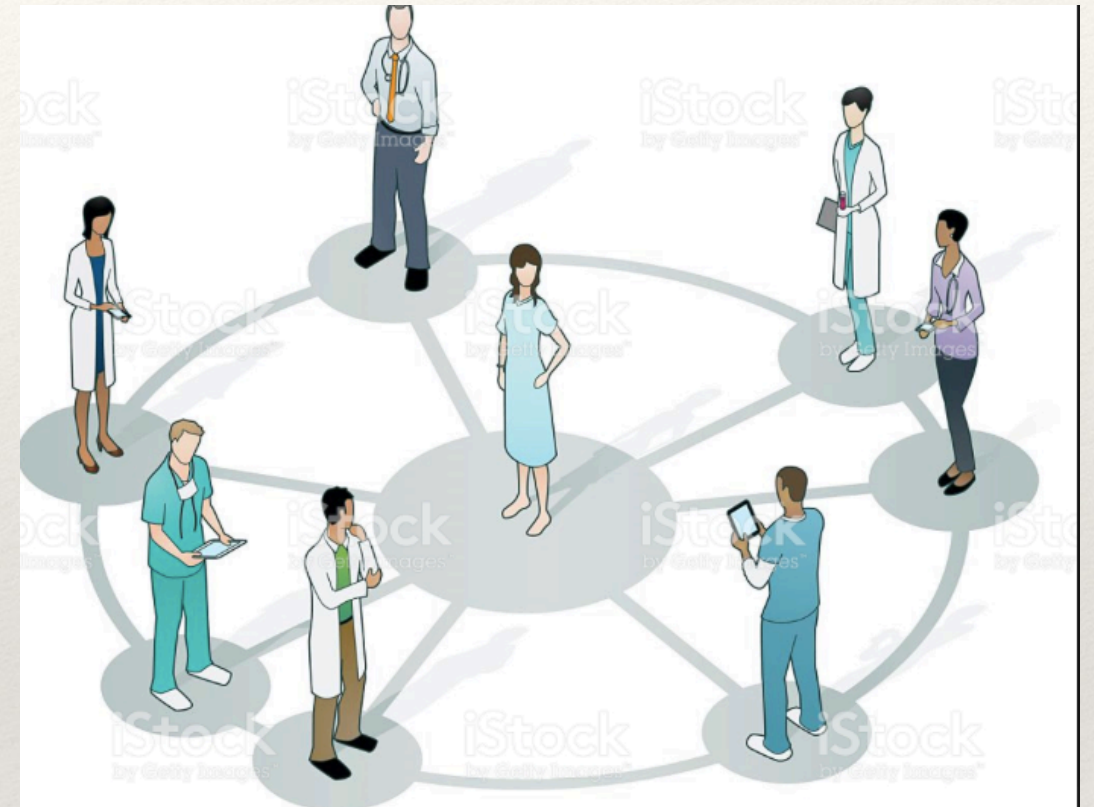
Riconoscimento di bisogni psicologici in una logica di benessere bio-psico-sociale



INSERIMENTO DEL MMG NELLA “RETE”

Occorre garantire ai malati affetti da malattie rare

- Continuità di processo = Piano Assistenziale Individuale
- Continuità di relazione = il medico di riferimento
- Case manager del centro di riferimento = lo specialista
- Case manager territoriale = il medico di famiglia
- ASL = garante della continuità di assistenza – tutela del paziente



Mmg fulcro del SSN

Il medico di medicina generale ha l'opportunità e la responsabilità di rappresentare l'elemento di incrocio tra reti orizzontali e reti verticali di assistenza e di realizzare una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia

Esiste la necessità di far crescere tra i MMG la cultura delle malattie rare per migliorare le risposte assistenziali e di conseguenza la qualità della vita di chi ne è affetto e delle loro famiglie



Le malattie rare e il MMG: aspetti burocratici

- Invalidità civile
- Legge 104
- Le certificazioni
- Le esenzioni



Importanza del ruolo del MMG

*IL MMG RAPPRESENTA IL PRIMO PUNTO DI
ACCESSO AL SSN*

*E' UNA FIGURA FACILMENTE ACCESSIBILE,
CONOSCIUTA E CHE CONOSCE L'AMBIENTE
FAMILIARE, SOCIALE E LAVORATIVO DEI SUOI
ASSISTITI*

FORNISCE PRESTAZIONI GRATUITE

E' CONTATTABILE PER 12 ORE AL GIORNO

*IL LIVELLO DI GRADIMENTO NEI CONFRONTI DI
QUESTA FIGURA PROFESSIONALE E' ELEVATO*

*GARANTISCE LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL
PAZIENTE IN UN'OTTICA DI BENESSERE BIO-
PSICO.SOCIALE*



Il ruolo del MMG

Il Medico di Medicina Generale per il rapporto fiduciario e di continuità nel corso degli anni cura le persone non la singola malattia come invece avviene inevitabilmente durante il ricovero ospedaliero o in occasione di visite specialistiche: ha quindi un approccio centrato sul paziente



L'approccio “Patient-Centered”

...La conoscenza e l'esperienza fatta dai pazienti sulla loro malattia è una risorsa troppo a lungo non sfruttata...

...È qualcosa che potrebbe essere di grande beneficio per la qualità dell'assistenza ai pazienti e in definitiva per la loro qualità della vita, ma che è stata troppo ignorata nel passato.....



Donald Berwick

Chronic Disease Self Management Program



Il programma per l'autogestione delle Malattie Croniche

Si ottiene concentrandosi su tre compiti :

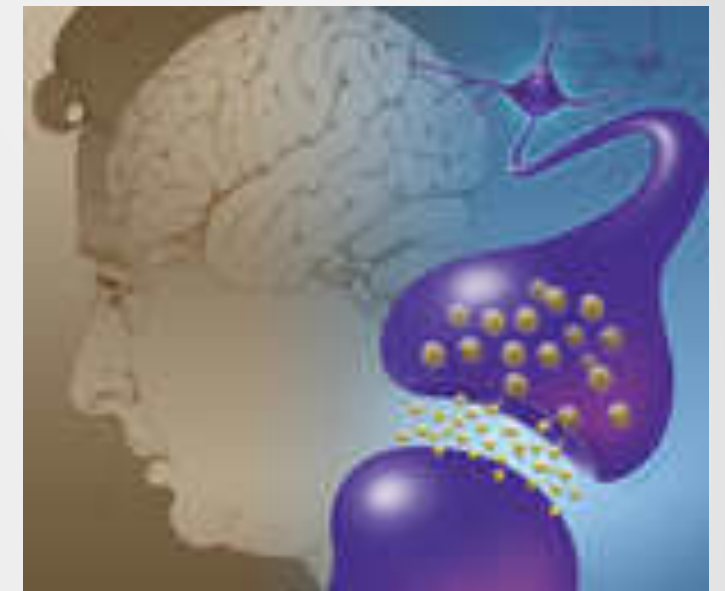
- il primo riguarda la gestione medica, [...]
-
- il secondo riguarda il miglioramento o il cambiamento di comportamenti[...]
-
- L'ultimo compito richiede di gestire le sequele emozionali legate alla malattia cronica[...]"



Kate Lorig

*La cura delle malattie croniche
rappresenta oggi la sfida
principale per i sistemi sanitari
di tutto il mondo...*

*...tuttavia le organizzazioni sanitarie
sono essenzialmente configurate per il
trattamento in acuto delle singole
patologie e non per affrontare le
condizioni cliniche multi-patologiche...*



L'enigma della MCS

La Sensibilità Chimica Multipla è
davvero una malattia rara?
o una malattia ancora sconosciuta?



MCS

La Sindrome da sensibilità chimica multipla (Multiple chemical sensitivity syndrome - MCS) o Intolleranza idiopatica ambientale ad agenti chimici (IIAAC) è un disturbo cronico, reattivo all'esposizione a sostanze chimiche, a livelli inferiori rispetto a quelli generalmente tollerati da altri individui, e in assenza di test funzionali in grado di spiegare segni e sintomi.

La definizione di questa sindrome è oggetto di ampio dibattito a livello scientifico e al momento non vi sono ancora solidi parametri di riferimento per la diagnosi di tale patologia.

Generalmente la sintomatologia si manifesta dopo un'esposizione o una ritenuta esposizione ad agenti ambientali, talvolta non è dimostrabile una relazione temporale tra sintomatologia ed esposizione.

MCS:sintomi

I sintomi più frequenti sono:

- malessere generale
- senso di stanchezza
- turbe neurovegetative (nausea, tachicardia)
- turbe neurologiche (mal di testa, vertigine, perdita di memoria)
- turbe dell'umore (ansia, depressione, disturbi psichici vari)
- dolori muscoloscheletrici disturbi gastrointestinali e delle vie respiratorie.



Definizione “Consensus Report “ di Chicago 2001

Nel “Consensus Report “ di Chicago, USA, del 2001, la sensibilità chimica multipla (MCS), e' stata definita come:

una malattia cronica, con sintomi ricorrenti, a carico di più organi ed apparati, e riproducibili in risposta alla esposizione a bassi livelli di sostanze chimiche, sostanze tra loro non correlate dal punto di vista molecolare a concentrazioni molto inferiori a quelle generalmente tollerate dalla popolazione generale.

I sintomi vengono a cessare o si risolvono quando viene meno la esposizione alle sostanze chimiche in questione.

La perdita di tolleranza indotta porta il paziente ad una ipersensibilità olfattiva amplificata verso profumi, odori naturali e verso tutti i composti di origine petrolchimica di uso comune nelle piu' basse concentrazioni normalmente non percepibili dalla popolazione generale

Criteri diagnostici

Nel 2005 Lacour et al. [32] ha proposto estensioni ai criteri di definizione, tra cui quanto segue:

- 1 condizione cronica che dura più di sei mesi e provoca un deterioramento dello stile di vita e delle funzioni dell'organismo;
- 2 i sintomi si ripetono riproducibilmente e si associano a una caratteristica ipersensibilità agli odori;
- 3 coinvolgimento continuo del sistema nervoso centrale e di almeno un altro apparato;
- 4 risposte indotte dopo bassi livelli di esposizione;
- 5 risposte a più sostanze chimiche non correlate;
- 6 miglioramento o risoluzione dopo la rimozione dell'esposizione.

Gli stadi della malattia

La storia clinica della MCS procede attraverso quattro stadi:

STADIO 0 – TOLLERANZA

STADIO 1 – SENSIBILIZZAZIONE

STADIO 2 – INFIAMMAZIONE

STADIO 3 – DETERIORAMENT

LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE

La Germania è stato il primo paese europeo a riconoscere la MCS nel 2001. Si stima che ne siano affetti circa un milione di tedeschi.

Il Ministro della Salute della Danimarca ha aperto un osservatorio sulla MCS stimando in 50.000 il numero dei malati.

Poiché statistiche USA indicano che il 15% della popolazione americana soffre di una qualche sensibilità chimica e che l'1,5-3% abbia MCS grave, è conseguenziale supporre che in Italia i malati (anche inconsapevoli) possano essere circa 50.000.

Negli USA la MCS è riconosciuta come patologia invalidante, a diversi gradi, dalla legge American Disability Act, dalle leggi di urbanizzazione e di edilizia pubblica, dalla Food and Drug Administration, dal Governo e dai Tribunali Federali, statali e locali. Lo stesso avviene anche in Canada.



LA SITUAZIONE INTERNAZIONALE :CODIFICHE ICD

Germania. La MCS è codificata con il Codice Orphanet: ORPHA47637 e il Codice OMS ICD 10 J 68.9 La Germania ha incluso il termine Sensibilità Chimica Multipla nell'Indice Alfabetico come "Intolleranza agli xenobiotici ambientali"; inserita nell'aggiornamento tedesco dell'International Code of Disease (ICD 10-GM), sotto il codice T 78.4, "allergia non specificata"

Austria:* l'Austria oggi classifica la Sensibilità Chimica / Sensibilità Chimica Multipla (MCS) come una patologia organica con il codice T78.4 dell'ICD-10 (Codice Internazionale delle Malattie)

Spagna, si utilizza l'ICD-9-CM (Clinical Modification CIE9)

Finlandia:* la Sensibilità ambientale In Finlandia è stata riconosciuta con il codice ICD-10 Classificazione delle malattie titolo R68.81: "continuo o ripetuto eccezionale sensibilità ambientale degli agenti convenzionali"

America:*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 Dipartimento dello Sviluppo Urbano e dell'Abitazione. Oltre un centinaio di agenzie ed enti governativi federali statunitensi riconoscono l'MCS con diversi codici.

Giappone:*Il Giappone ha incluso la definizione letterale SCM nel T65.9 all'interno del codice ICD-10, che si riferisce di cui "gli effetti tossici di sostanze non specifiche", nell'ottobre 2009, nell'elenco delle malattie coperte dall'assicurazione medica statale giapponese.

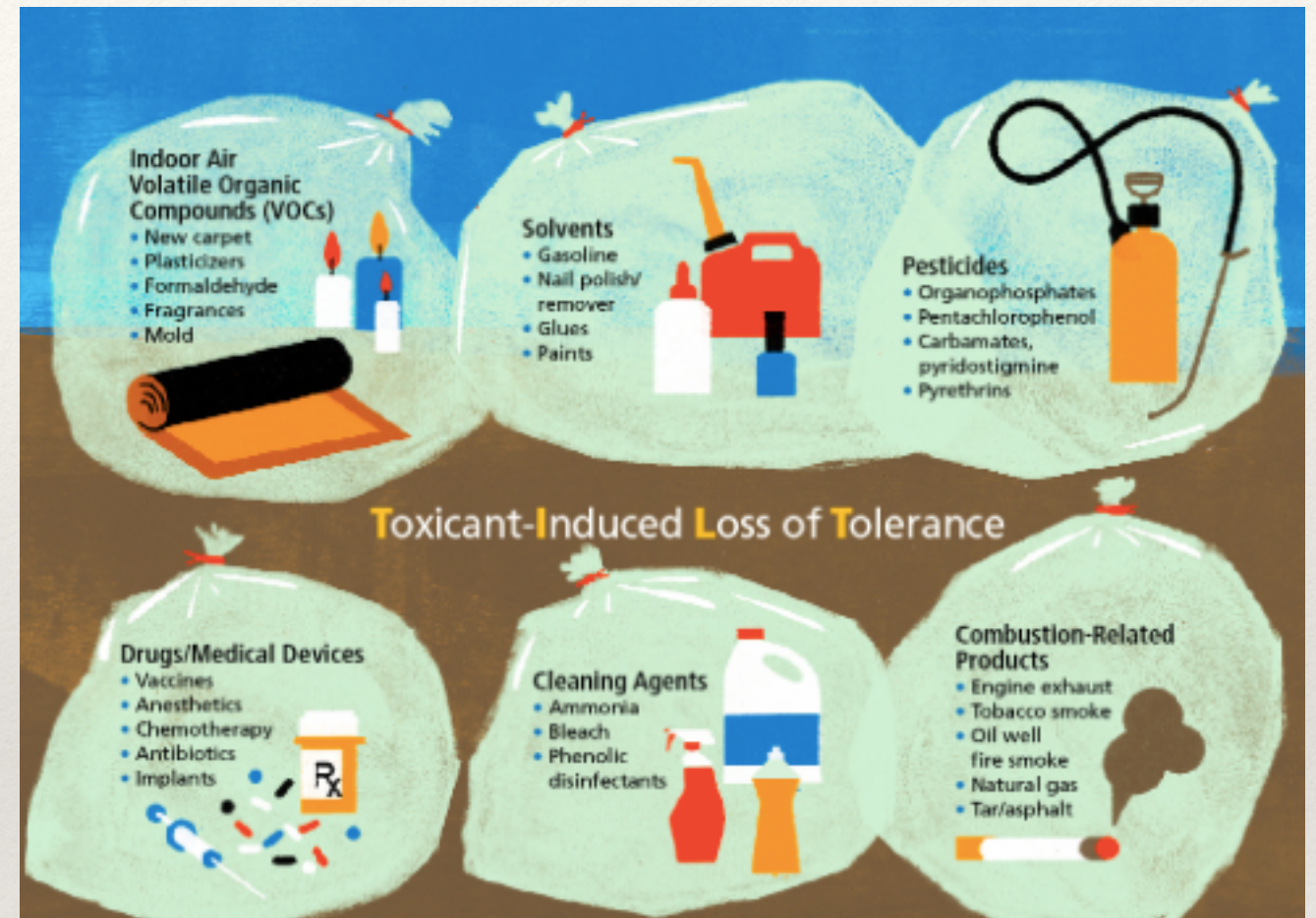
Paesi del nord (Finlandia, Norvegia, Svezia ,Danimarca, Islanda). la MCS è riconosciuta con il codice ICD10 CIE 10 R68.8

Lussemburgo. La MCS è stata riconosciuta con il codice T78.4 CIE-10

SOSTANZE SCATENANTI

Le sostanze che scatenano la sensibilità chimica multipla sono molte e molto comuni.

I sintomi si verificano in risposta all'esposizione a parecchi composti chimicamente presenti nell'ambiente (soprattutto in caso di inquinamento e smog) come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, colle, materiali dell'edilizia, carta stampata, inchiostri, scarichi delle auto, prodotti plastici, farmaci, anestetici, formaldeide nel mobilio, tessuti e stoffe soprattutto nuove, quindi tutto ciò che è di derivazione petrolchimica.



Indoor Air Volatile Organic Compounds (VOCs)

- New carpet
- Plasticizers
- Formaldehyde
- Fragrances
- Mold



Solvents

- Gasoline
- Nail polish/remover
- Glues
- Paints



Pesticides

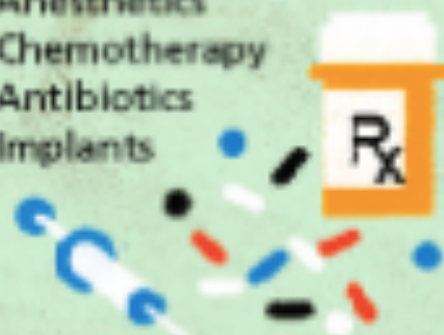
- Organophosphates
- Pentachlorophenol
- Carbamates, pyridostigmine
- Pyrethrins



Toxicant-Induced Loss of Tolerance

Drugs/Medical Devices

- Vaccines
- Anesthetics
- Chemotherapy
- Antibiotics
- Implants



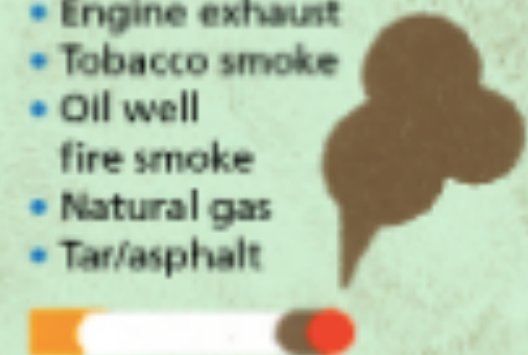
Cleaning Agents

- Ammonia
- Bleach
- Phenolic disinfectants



Combustion-Related Products

- Engine exhaust
- Tobacco smoke
- Oil well fire smoke
- Natural gas
- Tar/asphalt



CAUSE

La eziologia della Mcs è stata oggetto di numerose ipotesi che variano da fattori psicosomatici ad alterazioni del sistema immunitario o del sistema limbico. La teoria del deficit genetico di enzimi deputati al metabolismo del glutathione potrebbe portare ad identificare test diagnostici per la malattia



TERAPIA

La sensibilità chimica multipla è una sindrome progressiva ma non irreversibile. Tuttavia non esiste ancora una cura che faccia regredire la malattia, se non evitando la tossicità ambientale. Se non trattata tempestivamente tende a peggiorare col tempo.

Negli Stati Uniti e in Gran Bretagna è possibile seguire una terapia desensibilizzante a basso dosaggio.



TERAPIE PER LA MCS

L'ospedale con la maggiore esperienza in questo settore è l'Environmental Health Center di Dallas, fondato e diretto dal dott. W.J. Rea che ha un'esperienza su più di 30.000 casi.

Le terapie offerte in questo centro, prese ad esempio da numerosi altri ospedali di medicina ambientale in tutto il mondo, sono:

Evitamento, cioè alloggio in Unità Ambientale Controllata.

Istruzione all'evitamento per bonificare l'ambiente di vita e di lavoro

Alimentazione biologica e dieta rotatoria.

Terapia del calore (sauna specifica per MCS).

Flebo per sopperire alle carenze nutrizionali

Caratteristiche del trattamento

1. Fornitura di aria pulita, cibo, acqua, e dintorni.
2. Identificazione di sostanze a cui il paziente è sensibile .
3. Evitamento di sostanze a cui il paziente si è dimostrato sensibile.
4. Immunoterapia specifica per ridurre la reattività dei pazienti a tali sostanze.
5. La valutazione e il miglioramento dei pazienti tramite iter nutrizionale per massimizzare la capacità di disintossicare e per minimizzare la produzione e lo stress ossidativo degli xenobiotici e dei radicali liberi.
6. Trattamento dei problemi concomitanti, quali infezioni, immunosoppressione, e altre comorbidità'.
7. Valutazione dello stato psicologico dei pazienti con particolare attenzione a eventuali problemi sociali ed emotivi .

LA SITUAZIONE ITALIANA

Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario DRG, rende problematica la situazione dei malati di Sensibilità Chimica Multipla .

I soggetti affetti non possono rivolgersi alle strutture mediche in caso di necessità per la assenza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico.

I malati anche negli stadi piu' avanzati spesso incontrano difficoltà a ottenere il riconoscimento della invalidita' civile, oltre a non avere la possibilità di usufruire delle cure previste dai protocolli internazionali.

LA SITUAZIONE ITALIANA

La MCS comporta una situazione di privazione della propria libertà ed autonomia personale e in molti casi a un forte isolamento socio-relazionale e alla mancanza di rapporti con l'esterno, con gli amici e con i propri familiari.

Uffici pubblici, ospedali, studi medici, supermercati diventano barriere chimiche insormontabili per le profumazioni ambientali chimiche ed i prodotti chimici in genere.



Problematiche diagnostiche per il MMG:

La MCS è una malattia con sintomi di difficile inquadramento che interessano spesso molti organi e apparati

Difficoltà di scegliere accertamenti appropriati che spesso servono solo a escludere altre patologie

Presenza di sintomi di difficile inquadramento che possono essere erroneamente inquadrati in disturbi di origine psicosomatica o psichiatrica

Formazione specifica: la diagnosi di una malattia presuppone la conoscenza della sua esistenza, epidemiologia, sintomatologia, diagnosi differenziale, terapia e prognosi.

Assenza o mancata conoscenza da parte del MMG di Centri specializzati nella diagnosi e terapia della MCS

Problematiche per il MMG nella gestione della MCS

La mancata disponibilità di strutture di diagnosi e cura che rispettino il protocollo per la MCS portano spesso i pazienti al rifiuto di sottoporsi ad accertamenti laboratoristici e di diagnosi strumentale nel timore di reazioni.

Le risposte imprevedibili anche a basse dosi di farmaci portano spesso al rifiuto da parte del paziente di sottoporsi a terapie per patologie concomitanti (ipertensione, ipercolesterolemia, etc)

La possibile intolleranza ai farmaci da parte del paziente rappresenta per il MMG una grave limitazione nei processi terapeutici rendendo difficile la terapia ma anche la prevenzione primaria e secondaria in molti ambiti di cura in particolare in prevenzione cardiovascolare.

Problematiche nella gestione della MCS in Medicina Generale

- Formazione del Medico di Medicina Generale e del personale infermieristico e di segreteria
- Identificazione del setting di cura del paziente affetto da MCS (domiciliarietà della cura)
- Negli accessi domiciliari creazione di protocolli da condividere con il personale infermieristico per ridurre in rischio di contaminazione (evitare profumi, deodoranti etc)
- Garanzia al paziente affetto da MCS di equità delle cure (accesso a programmi di screening regionali con modalità a basso rischio, applicazione dei programmi di prevenzione primaria e secondaria)
- Eliminazione di tutte le terapie non indispensabili
- Personalizzazione delle terapie farmacologiche utilizzando dosi iniziali dimezzate di farmaco per valutare la risposta individuale, evitando qualora possibile la somministrazione di farmaci attivi sul SNC (benzodiazepine e neurolettici) per i quali è stato descritto un rischio di accumulo legato ad alterazioni enzimatiche.
- Offerta di un supporto psicologico al paziente attraverso colloqui dedicati con uno Psicologo del territorio adeguatamente formato

Ogni medico dovrebbe essere ricco di conoscenze, e non soltanto di quelle che sono contenute nei libri; i suoi pazienti dovrebbero essere i suoi libri.



Paracelso 1493-1541



Grazie per l'attenzione



ULSS6
EUGANEA