

ASSEMBLEA REGIONALE SICILIANA

XVI LEGISLATURA

INTERROGAZIONE DEL CONSIGLIERE RAIA

(con risposta in Commissione)

All'Assessore per la Salute

Premesso che:

* la Sindrome della Sensibilità Chimica Multipla (M.C.S.) è una malattia caratterizzata dalla impossibilità di una persona a tollerare un certo ambiente chimico o una classe di sostanze; * La diagnosi di MCS, e l'esistenza stessa della patologia, sono fortemente dubbie e controverse;

* il Consiglio Superiore di Sanità, con delibera del 25 settembre 2008, ha affermato che l'indisponibilità di evidenze nella letteratura internazionale non consente di considerare la MCS come entità nosologicamente individuabile e che la mancanza di adeguate conoscenze epidemiologiche, cliniche e terapeutiche rende difficile la condivisione di percorsi e metodi diagnostici e di gestione del paziente, nonché la corretta identificazione dei destinatari dei benefici, con il conseguente pericolo di generalizzazioni che andrebbero a gravare di costi ingiustificabili la spesa pubblica;

* ad avviso del Consiglio superiore di Sanità occorre, pertanto, promuovere studi e ricerche che consentano di definire l'eziopatologia e la patogenesi della Sindrome M.C.S., acquisire stime epidemiologiche affidabili e validi schemi di trattamento, anche perchè per la M.C.S. persiste la richiesta di costose cure all'estero per erogazione di trattamenti di dubbia efficacia;

* in passato, anche a seguito di disposizioni giudiziarie, sono stati autorizzati da alcune Regioni costosissimi trattamenti all'estero, rivelatisi poi di dubbia efficacia, in particolare presso l'Environmental Health Center di Dallas, del dottor William Rea, nei confronti del quale a suo tempo il Medical Board of Texas avrebbe intrapreso un'azione disciplinare per i suoi metodi considerati pseudoscientifici;

* La Regione Lazio, che ha riconosciuto la M.C.S. come malattia rara già nel 2006, ha istituito una Commissione tecnica sulla M.C.S che nella riunione del 02.07.2014 ha ribadito la necessità di escludere la M.C.S. dalle malattie rare; ha espresso parere negativo sui PDTA utilizzati dall'ambulatorio malattie rare presso il policlinico Umberto I di Roma e ha valutato come non basate su evidenze scientifiche le analisi del centro ACUMEN LABS con sede in Gran Bretagna, ritenendo prive di supporto scientifico le terapie praticate all'estero;

* Analogamente, nel gennaio 2012 la Commissione Scientifica regionale istituita dalla Regione Veneto sulla M.C.S. (la regione Veneto ha riconosciuto nel 2013 la M.C.S. come malattia rara) si era espressa sulle cure all'estero evidenziando che il Centro privato "Breakspear" di Hemel Hempstead, Hertfordshire HP2 4FD Inghilterra non è accreditato con il Sistema Sanitario Inglese, non è classificato come ospedale contrariamente ma è registrato come tipologia "private doctors", non ha letti di degenza con possibilità di pernottamento per pazienti acuti ed effettua solo prestazioni ambulatoriali mentre il pernottamento viene effettuato presso strutture alberghiere comuni;

* In Sicilia, a seguito di richiesta dell'Associazione A.D.A.S. ONLUS, in data 01.03.2013 è stato istituito un tavolo tecnico presso l'Assessorato alla Salute, ad esito del quale sono stati sottoscritti "Percorsi Assistenziali per il trattamento del paziente affetto da MCS" diffusi via mail, nell'ottobre 2013, alle 17 Aziende sanitarie e ospedaliere operanti in Sicilia. Nella stessa mail è stata indicata per contatti e consulenze la prof.ssa Teresa Mattina, genetista;

Considerato che:

* Il 02.03.2016 l'agenzia di stampa ANSA ha diffuso una notizia che ha lasciato sbigottiti i numerosi malati di M.C.S. che ogni giorno si aggravano;

* Secondo quanto riportato dalla suddetta agenzia, con l'impegno della Presidenza del Consiglio, della Prefettura di Palermo e della stessa Regione Siciliana una giovane donna residente in Sicilia sarebbe partita proprio per Londra per essere ricoverata per 4 mesi sempre al Centro privato "Breakspear" di Hemel Hempstead, Hertfordshire HP2 4FD Inghilterra; per lei, ricercatrice laureata in fisica, sarebbe stato organizzato un volo ad hoc, opportunamente bonificato senza l'impiego di agenti chimici, con a bordo un'equipe medica e gli spazi necessari in caso di manovre salvavita;

* difficoltà per i costi legati all'intera operazione e per le coperture da parte del sistema pubblico, avevano per settimane provocato problemi e rallentamenti, al punto che tutto sembrava incagliato; poi il volo sarebbe arrivato: un Falcon 900 dell'Aeronautica Militare decollato da Palermo, che è stato bonificato da residui di disinfettanti chimici con l'uso di solo vapore acqueo e detergenti naturali;

* questo primo viaggio e il ricovero avranno un costo che si avvicina ai 200 mila euro – secondo quanto dichiarato dai familiari della giovane – 70 mila dei quali a carico della Regione Sicilia;

* l'auspicio più vivo è che la giovane siciliana possa al più presto recuperare la salute;

Per sapere:

* alla luce di quanto sopra esposto, quale sia stato l'iter che ha permesso a questa cittadina di avere una diagnosi di M.C.S. certa sia per il Ministero che per la Regione, e di avere riconosciute cure costosissime all'estero in un centro

privato senza, peraltro, che la prof.ssa Teresa Mattina sia mai stata interpellata seppur ne avesse pieno titolo;

* in base a quali protocolli medici le autorità statali e regionali suddette hanno individuato nel caso sopra menzionato un caso conclamato di MCS e se non si ritiene, eventualmente, di doverli rendere pubblici e diffonderli a tutte le aziende ospedaliere e sanitarie per essere applicati su tutto il territorio regionale;

* se non ritiene di dover chiarire a tutti i malati e ai loro familiari se la M.C.S. sia una patologia esistente e certificabile per tutti i cittadini, e non solo per alcuni, che ne accusano i sintomi tipici e che subiscono quotidianamente un inesorabile calo della qualità della loro vita;

* se non ritiene che le risorse impiegate in costosi viaggi della speranza possano più proficuamente essere investite nella creazione di ambulatori e reparti ospedalieri pubblici per lo studio ed il trattamento della suddetta patologia.