



direzione@ascoltoeazione.it
ascoltoeazione@pec.it
www.ascoltoeazione.it



Quanto segue, non va inteso puramente come una mera elencazione cronologica di dati, riferimenti, documenti tutti ufficiali, ma va recepito come lo “stato dell’arte” di come questa patologia è considerata a livello Comunale, Regionale, Nazionale, Europeo ed Extra europeo. Capirete alla fine che dai documenti ufficiali proposti emergono; consapevolezze, mancanze, ritardi, inadempienze, difformità di vedute e qualche raro esempio di attenzione verso queste persone ammalate, il cui numero è in costante aumento.

La regione **Abruzzo** con la legge Regionale 37/1999 poi integrata con correzioni apportate nel B.U.R. n° 15 del 18 marzo 2005, con l’introduzione dell’articolo 212 bis, (pagina 54) ha inserito nell’elenco delle patologie e gruppi di malattie, di cui al DM 279/2001, la patologia Sensibilità Chimica Multipla, garantendone l’esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, individuando altresì nel reparto di Endocrinologia dell’Ospedale Clinicizzato SS. Annunziata di Chieti, il centro regionale di riferimento. (1)

La regione ha stanziato, con l’articolo n° 212, 1 MLN di € per l’istituzione del Fondo regionale per le malattie nuove e rare che dovrà essere utilizzato per sostenere i pazienti e i loro familiari nel corso delle citate malattie. (2)

La Regione del **Veneto**, già con D.G.R. n. 741 del 10.03.2000, aveva istituito il Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Rare con annessi il Registro Regionale delle Malattie Rare e il Centro di riferimento regionale per le Malattie Metaboliche Ereditarie, assegnandone la gestione tecnico- amministrativa all’Azienda Ospedaliera di Padova, e autorizzando a favore del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare il finanziamento annuale delle attività del Centro stesso fino all’anno 2008. A oggi realtà quali il Comitato Veneto Sensibilità Chimica e le associazioni Ascolto e Azione con molto “impegno” sono riuscite ad avere colloqui intesi a far conoscere le buone pratiche che tali centri, come consigliato dall’unione Europea devono condividere con le associazioni e Comitati (3)

La Regione **Basilicata** con D.G.R. n. 2601 dell’11 dicembre 2001, ha deliberato individuando quali Centri Regionali di riferimento, all’interno della Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle malattie rare, di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279 l’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, l’Ospedale Civile di Matera e inoltre di candidare quali Centri interregionali all’interno della rete nazionale delle malattie rare l’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza e l’Ospedale Civile di Matera (4)

La Regione **Basilicata** in data 21 marzo 2006 con D.G.R. 396 ha deliberato di inserire la MCS nell’elenco delle malattie rare e la conseguente esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni solo per i cittadini residenti nella regione, e di attribuire il Codice Regionale di esenzione RQ0020 e confermando l’individuazione dell’Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza, quale Centro abilitato alla diagnosi e trattamento della MCS. Inoltre colloca la Sensibilità Chimica Multipla tra le patologie di cui al gruppo 16 dell’elenco allegato al DM 279/2001, la cui dicitura è: segni e stati morbosì mal definiti. (5)

Con Delibera 643 dell’11 giugno 2007, la Regione **Marche** aveva autorizzato le Zone Territoriali a erogare annualmente per ogni paziente affetto da Sensibilità Chimica Multipla una cifra di 6.000 + 6000 € per le spese sostenute. (6)

Il **Consiglio Regionale del Veneto** approvava con voto unanime, nella 147ª (7) seduta pubblica, il 5 marzo 2013 la Deliberazione legislativa n° 2, (poi diventata **LEGGE**) avente per oggetto il “DISEGNO DI LEGGE RELATIVO A NORME DI SEMPLIFICAZIONE IN MATERIA DI IGIENE, MEDICINA DEL LAVORO, SANITÀ PUBBLICA E ALTRE DISPOSIZIONI PER IL SETTORE SANITARIO” poi pubblicata nel B.U.R. n° 22 del 27 marzo 2013, (8) all’articolo 12 erano elencate alcune disposizioni tra le quali;

- La Regione riconosce la sensibilità chimica multipla quale patologia rara.
- Individua la sede del centro di riferimento per la cura della sensibilità chimica multipla.

Con l'approvazione di questo documento, **tale patologia è entrata a pieno titolo nei L.E.A. regionali**, riconoscendo, di fatto, alle persone ammalate gli stessi diritti della normativa vigente a livello nazionale con il DM 279/2001. (9)

La Regione **Umbria** in data 11 Marzo 2015 approvava all'unanimità la Deliberazione n° 402 del 24 Febbraio 2015, riguardante : Iniziative della Giunta Regionale ai fini dell'inserimento della patologia Sensibilità Chimica Multipla tra le malattie rare e della predisposizione di tutti i provvedimenti atti a garantirne la diagnosi precoce ed il conseguente adeguato trattamento sanitario. Pubblicando l'atto nel BUR n°14 anno 46 (10)

Con il DGR n° 75 del 27 gennaio 2015 la Regione Veneto istituisce la nascita del "Punto di Contatto Regionale del Veneto" . D. Lgs. 4 marzo 2014, n. 38 relativo all'attuazione della Direttiva 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera. (11-12)

La **Giunta Regionale del Veneto** con D.G.R. 1535 del 10 ottobre 2016, a votazione unanime e palese, individua il Centro di riferimento regionale per la diagnosi e cura della Sensibilità Chimica Multipla presso l'A. O. di Padova. (13)

La Direzione Programmazione Sanitaria della Regione Veneto con lettera protocollata n° 451074 del 18-11-2016 informa i D.G. di ULSS e i relativi Commissari che il centro di riferimento regionale di Padova possa esprimere il previsto parere per le cure all'estero. (14)

Il Consiglio Regionale del **Piemonte** in data 31 gennaio 2017 approvava all'unanimità la mozione n° 277 con la quale la Giunta regionale e l'Assessore competente s'impegnano ad attivarsi, affinché ci siano programmi di formazione nelle ASL (ECM) miranti a riconoscere il problema e a raccogliere dati epidemiologici al fine di non isolare le persone che presentano tali disturbi e far crescere una cultura ispirata al principio di precauzione estendibile anche alla sindrome da ipersensibilità elettrica. (15)

La regione **Umbria** in data 13 febbraio 2017 approvava la Deliberazione n. 153 riguardante tutele ambientali, creazioni di centro di riferimento e altre normative riguardanti la Sensibilità Chimica Multipla (16)

La Regione **Marche** con la DL del 13 dicembre 2017 n°85 riconosceva la Sensibilità Chimica Multipla e la Fibromialgia come patologie promuovendone la prevenzione, diagnosi e cura. La legge è pubblicata nel B.U.R. n°138 del 28-12-2017. (17+18)

In data 9 agosto 2017 presso l'ospedale di Foligno (**Umbria**) viene operata dall'equipe del Dr. Mearini un'ammalata di Sensibilità Chimica Multipla . Per altro un intervento di urologia reso difficile dalle precarie condizioni di salute della paziente, in quanto per moltissimi mesi non si era trovato del personale medico a conoscenza della patologia. (19)

La regione **Emilia Romagna** in data 26/07/2018 approva la Risoluzione Oggetto n. 6766 (38 voti favorevoli su 39 votanti) con la quale impegna 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. (20)

L'MCS è sottoposta ad attenzione da Stati, Contee, Città, Organizzazioni e Amministrazioni **Americane** sin dal 1998, per mezzo della legge federale per la disabilità "American with Disabilities Act" (ADA) E' seguita da agenzie federali quali l'Environmental Protection Agency, l'U.S. Housing and Urban Development e la Social Security Administration. (21)

In **Germania** sin dal 1998 l'MCS è classificata nell'International Code of Disease (ICD) stilata dall'O.M.S. con il codice T 78.4 nel capitolo 19 "Lesioni, avvelenamenti e altre conseguenze determinate da cause esterne" e nella Sezione T 66-T 78 "Altri e non meglio precisati danni da fattori esterni" Sempre nello stesso documento il Ministero del Welfare e del Lavoro tedesco, riporta queste testuali parole: **Non è prevista da parte del DIMDI un'assegnazione delle malattie in oggetto al capitolo 5 (disturbi psichici e del comportamento).** (22+23)

La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una patologia cronica invalidante, che comporta reazioni multiorgano per esposizioni a varie sostanze chimiche, i criteri diagnostici sono stati stabiliti da un Consenso Internazionale del 1999. (24)

L'**Austria** come gli altri paesi ha inserito l'M.C.S nell'ICD-10, con il codice T 78.4 fin dal 2001. (25+26)

L'MCS in **Canada** è citata già dal 2007 dal Canadian Human Rights Commission Policy on Environmental Sensitivities come condizione medica, in tale documento si vieta la discriminazione sulla base dell'incapacità, e si certifica che il 5% dei canadesi (1,2 milioni di persone) soffre di sintomi fisici, medicamente inspiegati, inclusa la sensibilità chimica multipla. (27)

Il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali con il doc. CSS Sessione XLV seduta del 25 settembre 2008 Sez. 2° a pagina 4 paragrafo 3 scrive: La condizione nota come "Sensibilità Chimica Multipla" detta anche "Intolleranza Idiopatica Ambientale (**questa definizione è del tutto arbitraria**) non può essere considerata "malattia rara" attese anche le stime di prevalenza dei sintomi oscillanti tra il 2% e il 10% della popolazione generale. (28)

Una malattia, secondo la definizione che ci fornisce l'O.M.S. e che è comunemente accettata anche dall'U.E. per essere considerata rara deve colpire 5 persone ogni 10.000.

Il Ministero della Salute del Lavoro e della Previdenza Sociale e il Ministero dell'Economia, del Commercio e dell'Industria del Giappone, che da anni già riconosceva la Sindrome dell'Edificio Malato, ha inserito dall'ottobre 2009 nell'ICD 10 l'M.C.S con il codice T 65.9 (29+30)

La sensibilità Chimica Multipla è riconosciuta dal 2012 in **Danimarca** con il codice DR 688 A1. (31)

Dal Settembre 2014 la **Spagna** ha riconosciuto l'M.C.S. con il codice 995.3 nel loro ICD-9, poi dal 01-01-2016 variato nel codice ICD 10 T 78.4 (32)

Il Consigliere Regionale Massimo Baldi ha presentato il 17-11-2015, un'I.R.S. per sapere quali azioni la Regione **Toscana**, intende mettere in atto nei riguardi delle persone ammalate di Sensibilità Chimica Multipla anche nella prospettiva di eventuali costosi trattamenti che si eseguono all'estero. (33)

Vi sono diversi protocolli terapeutici e di accoglimento attuati ad esempio in **Lazio, Sicilia, Basilicata, Trentino** o in stati esteri Italiani come **Australia** o **Canada**. Casi molto recenti sono quelli delle Aziende Ospedaliere Universitarie S. Anna di **Ferrara** e di **Padova** che hanno redatto un protocollo mirante a uniformare le informazioni per la realizzazione di un percorso assistenziale per i pazienti affetti da MCS e intolleranze alle sostanze chimiche. (34+35+36+37)

Il Governo del **South Australia** con il Governo Meridionale per Trasporto Energia e Infrastruttura hanno istituito delle linee guida, miranti a minimizzare i livelli di esposizione e contaminazione in persone affette da M.C.S. (38)

In **Finlandia** è stato assegnato alla patologia il codice R 68.81 che recita: continua o ripetuta eccezionale sensibilità degli elementi convenzionali dell'ambiente. (39)

In **Svizzera** poiché le persone affette da MCS non possono svolgere alcuna attività lavorativa, ricevono una rendita dall'assicurazione per l'invalidità. In tal senso esse sono sostenute finanziariamente nonostante la MCS non sia riconosciuta come una malattia. (40)

Circa il 30% della popolazione mondiale soffre di MCS (41)

Il 20 Gennaio del 2009 è stato presentato al **Consiglio d'Europa** dall'Europarlamentare Huss Jean il Doc. 11788, importante, perché si cita tra moltissime note degne di attenzione, anche il Principio di Precauzione. (42)

Principio che è ampiamente ribadito nella Comunicazione della Commissione sul Principio di precauzione COM (2000) 1 Final, presentata a **Bruxelles** il 2-2-2000. (43)

Ammontano a diverse centinaia gli studi pubblicati su PUB MED o sul BMJ, frutto di lavori multidisciplinari di medici sia italiani sia stranieri. Resta il fatto indiscutibile che la materia è stata ed è oggetto di studio, come accade per centinaia di altre patologie, con la differenza sostanziale che per altre malattie, come ad esempio l'Alzheimer, non è mai chiesta l'evidenza scientifica, come si chiede nel caso della Sensibilità Chimica Multipla. L'Alzheimer si può diagnosticare con la biopsia cerebellare, eseguita post mortem..... (44)

Nella G.U.276 del 27 Novembre 2001 supplemento ordinario n°252 pagina 29 comma 6.9 si definisce **chiaramente cos'è la Sensibilità Chimica Multipla**. Mentre a pagina 56 tra gli obiettivi vi è la **riduzione/abbattimento nell'esposizione della popolazione agli inquinanti**. (45)

Nel Repertorio Atti n. 1292 del 27 settembre 2001 Conferenza Stato Regioni seduta del 27 settembre 2001 a pagina 25 è scritto: Un quadro patologico particolare è la "**Sindrome da sensibilità chimica multipla o Multiple Chemical Sensitivity syndrome (M.C.S.)**" che comprende una sindrome caratterizzata da reazioni negative dell'organismo ad agenti chimici e ambientali presenti a concentrazioni generalmente tollerate dalla maggioranza dei soggetti. (46)

A Roma nel Gennaio 2015 viene presentata la RISOLUZIONE DI ROMA sottoscritta da diversi professionisti del settore medico operanti sia in strutture pubbliche sia private. I professionisti sono Italiani e stranieri autori di diverse ricerche pubblicate. (47)

A Bruxelles nel Settembre 2015 è stata presentata l'International Scientific Declaration on EHS & MC sottoscritta da scienziati, ricercatori, studiosi di vari paesi tra cui l'Italia, e dalle Associazioni scientifiche ARTAC-ECERI e l'ISDE. (48)

Nella premessa del Piano Nazionale malattie rare 2013/2016 redatto dal Ministero della Salute a pagina 4 si legge: *Si può quindi stimare che la prevalenza dei malati rari complessivamente considerati sia dal 50 al 100% superiore a quella stimata per il solo elenco del DM 279/2001, cioè da 7,5 a 10 per 1000 residenti. Secondo queste stime in Italia ci sarebbero dai 450.000 ai 600.000 malati rari, di cui solo 300.000 presentati in forme, comprese nell'attuale elenco allegato al DM 279/2001* (49)

Nella **Carta dei Diritti Fondamentali** dell'Unione Europea nel capo IV Solidarietà sono utili a un'ampia presa di coscienza, gli articoli 34 e 35 nei quali si parla di Protezione alla Salute. (50)

E' utile per la conoscenza del problema anche la "**Carta Europea dei Diritti del Malato**" presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002, da diversi scienziati facenti parte dell'Active Citizen Network (Cittadinanzattiva) (51)

Vi è una marcata attenzione verso cure praticate in cliniche private all'estero (UK-SPAGNA-USA). Fermo restando che il diritto alla salute è tutelato dalla nostra vigente Costituzione come "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" le cure all'estero sono normate dal D.M. 3-11-1989 e dalla Circolare n°33 del 12-12-1989 redatti dal Ministero della Sanità. (52+53)

Il Commissario ad Acta della Regione Calabria, Ing. Scura Massimo con il DCA n°116 in data 21-05-2018 costituisce il Gruppo Tecnico per la predisposizione di un percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, con la conseguente istituzione di un ambulatorio. (54)

Se non fosse ancora chiaro quanto sia, diciamo "frastagliato" il mondo della Sensibilità Chimica è di sicuro interesse conoscere l'iter della Regione **Toscana**. Con DGR n°1344 del 20-12-2004 (55) la Sensibilità Chimica viene integrata nell'elenco delle malattie rare di cui al DM 279/2001 ed è assicurata, ai soggetti affetti, ogni forma di assistenza prevista dalla vigente normativa. Poi con DGR 282 del 23-04-2007 (56) viene revocato il punto 2 di cui sopra. In seguito con il Parere 13 (57) in data 09-02-2012 Scrive quanto segue: Propone di raccomandare alla Direzioni Aziendali la creazione di percorsi agevolati per i malati affetti dalla cosiddetta sindrome della Sensibilità Chimica Multipla (MCS), che abbiano necessità di diagnostica e terapia per malattie riconosciute, individuando le prime ore del mattino, come orario più idoneo, beneficiando del minor inquinamento da disinfettanti e da inquinamento antropico.

Sempre il Consiglio Regionale della Regione **Toscana** in data 12 marzo 2019 approva la Risoluzione n° 239 (58) con la quale impegna la giunta all'attivazione di un percorso assistenziale per le persone con disturbi ascrivibili alla condizione nota come "Sensibilità Chimica Multipla", con l'obiettivo di fornire indicazioni sulla presa in carico e sulle azioni più appropriate per la **diagnosi e la cura** nel Servizio sanitario regionale ed a promuovere inoltre percorsi formativi delle persone e degli operatori sanitari coinvolti nel percorso assistenziale volti alla corretta gestione dello stesso e alla sensibilizzazione verso la condizione della suddetta popolazione.

Il 23 settembre 2019 l'Associazione per la salute ambientale The Environmental Health Association del Québec (ASEQ-EHAQ) annuncia il suo progetto '**The Case for Making Health Care in Québec Fragrance-Free**' ("La necessità che l'assistenza sanitaria nel Québec sia senza profumi") con un comunicato stampa. (59)

Come avete constatato dai vari documenti ufficiali presentati, la situazione attuale riguardo a questa patologia è a distanza di decenni dalla sua nomenclatura ancora in continuo divenire. Da notare che non è stata nemmeno accennata la notevole bibliografia esistente riguardo a: studi, ricerche, esami ed altro pubblicati, (peer review) su PUB-MED, sul BMJ o altre prestigiose riviste. A nostro avviso se non ci sarà un più ampio e trasversale coinvolgimento di Associazioni, Comitati, Medici, Professionisti, Enti ed Istituzioni, fino alle più alte cariche dei Parlamentari difficilmente questa patologia potrà usufruire dei L.E.A. poiché mette in discussione l'attuale sistema di vita non certo consona al benessere delle persone.