

SUPPLEMENTO SPECIALE DEL BOLLETTINO UFFICIALE

PER LA CONSULTAZIONE DELLA SOCIETÀ REGIONALE

Iniziative legislative, regolamentari, amministrative di rilevante importanza

Pubblicazione ai sensi dell'articolo 50 "Iniziativa legislativa" dello Statuto della Regione Emilia-Romagna

X legislatura

N. 294

14 ottobre 2019

PROGETTO DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI DELMONTE, BARGI, RANCAN, POMPIGNOLI, LIVERANI, RAINIERI, MARCHETTI Daniele, PETTAZZONI

DISPOSIZIONI A FAVORE DEI SOGGETTI AFFETTI DA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA (MCS)

Oggetto assembleare n. 8964

Relazione

La Sensibilità Chimica Multipla (MCS) viene definita dal National Institute of Environmental Health Sciences statunitense, come una malattia caratterizzata dalla impossibilità per una persona a tollerare un certo ambiente chimico. E' 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 risultano essere completamente diversi, portando alla perdita della capacità di tollerare gli agenti chimici sin dal primo stadio.

Secondo la Classificazione Internazionale la patologia è identificata con il codice ICD10 J68.9: "Intolleranza a xenobiotici ambientali", classificabile come "Disturbo respiratorio non specificato in relazione all'esposizione ad agenti chimici, gas, fumi e vapori".

È una sindrome multi sistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche, che può colpire vari apparati ed organi del corpo umano. Il corpo, in sostanza, cede e non tollera più qualsiasi piccola traccia di sostanza di sintesi nell'ambiente, come insetticidi, pesticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti personali o per la casa, vernici, solventi, carta stampata, materiali per l'edilizia, farmaci, tessuti e stoffe.

Secondo uno studio negli Stati Uniti (Heuser 1998) la MCS colpisce tra l'1,5% e il 3% della popolazione ed è causa di moltissime patologie disabilitanti che interessano vari sistemi fisiologici: sistema renale, apparato respiratorio, cardiocircolatorio, digerente e neurologico.

Nell'arco di pochi anni dalla manifestazione di 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. L'infiammazione cronica, ancora, porta a sviluppare con alta incidenza forme tumorali e leucemiche.

Parliamo di una sindrome che può colpire chiunque, a qualsiasi età e classe sociale, ma soprattutto alcuni lavoratori particolarmente esposti a sostanze tossiche, in un rapporto uomini/donne di 1 a 3. La MCS è irreversibile, progressiva e non esiste, al momento, una cura per il ritorno allo stato originario di tolleranza.

La Sensibilità Chimica Multipla è una delle malattie più gravi conosciute al mondo perché implica una invalidità totale che porta all'isolamento fisico e impedisce qualsiasi forma di vita sociale.

Per quanto riguarda la situazione italiana: pur non essendo inserita tra le patologie riconosciute dai LEA, la MCS è stata identificata da alcune Regioni (ultima in ordine di tempo Regione Marche) come patologia cronica. Il fatto che la MCS non sia riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario DRG, rende la situazione dei malati di MCS veramente insostenibile e drammatica. Essi non possono rivolgersi ad alcuna struttura medica in caso di necessità, nemmeno al Pronto Soccorso, dove la mancanza di ambienti adeguati e di competenze specifiche del personale medico comportano un rischio gravissimo per il paziente.

I malati allo stadio 3 spesso faticano a ottenere una completa invalidità nonostante le gravissime patologie di cui soffrono, oltre a non avere alcuna possibilità di poter usufruire delle cure necessarie secondo i protocolli internazionali.

Chi non è gravissimo (stadio 1 e inizio stadio 2) potrebbe trovare collocazione lavorativa con tutele speciali come il telelavoro o in ambiente chimicamente bonificato, invece con il tempo

perde la propria occupazione a causa del peggioramento sistematico.

Ad oggi, il totale cambiamento necessario alla sopravvivenza del malato di MCS grava esclusivamente dal punto di vista economico sui malati e le famiglie, quando si ha la fortuna di questo riferimento.

Protocolli sanitari internazionali americani e tedeschi prevedono assunzione di integratori e farmaci esenti da additivi chimici, speciali cure di disintossicazione dall'accumulo di sostanze chimiche dal corpo in unità ospedaliere ad hoc. Indispensabili ausili terapeutici sono acquistabili solo all'estero (come ad esempio maschere ossigeno in ceramica, purificatori aria per auto e casa senza plastiche).

Niente di quanto necessita è coperto dal Sistema Sanitario Nazionale, neppure le cure ospedaliere o gli interventi chirurgici all'estero, spesso salvavita.

Come disse il Prof. Pasquale Trecca, presidente della Federazione Italiana Malattie Rare nel lontano 1999, *"Ignorare ancora a lungo in Italia questo problema vuol dire confermare che nel nostro Paese esistono ancora cittadini di serie B e che il diritto alla salute è un optional"*

PROGETTO DI LEGGE**Art. 1***Finalità*

1. La Regione, in attuazione degli articoli 3 e 32 della Costituzione riconosce la sensibilità chimica multipla (di seguito denominata MCS) come patologia e ne promuove la prevenzione, diagnosi e cura.
2. La Regione, per le finalità previste al comma 1, realizza un sistema integrato di interventi di prevenzione, diagnosi e cura, volto ad assicurare l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate ai soggetti affetti da MCS, nonché a favorire il loro inserimento nella vita sociale e lavorativa, nel rispetto della normativa vigente.

Art. 2*Rilevazione statistica e registro regionale dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla*

1. La Giunta regionale, sentita la commissione assembleare competente, definisce le linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti da MCS.
2. La rilevazione prevista al comma 1 è finalizzata al miglioramento dei protocolli previsti al comma 2 dell'articolo 4.
3. La Giunta regionale istituisce il registro regionale dei soggetti affetti da MCS, il cui coordinamento è affidato al centro di cui al comma 1 dell'articolo 4.

Art. 3*Ricerca scientifica e campagna informativa*

1. La Regione, nell'esercizio delle sue funzioni:
 - a) Promuove progetti sperimentali e di ricerca con le Università, d'intesa con il centro di riferimento regionale previsto al comma 1 dell'articolo 4, gli Istituti di Ricerca, gli ordini dei medici e le associazioni che si occupano di sensibilità chimica multipla, al fine di individuare approcci terapeutici innovativi;
 - b) Assicura una capillare campagna informativa, attraverso il Servizio Sanitario Regionale, ai fini previsti dall'articolo 1, tramite materiale informativo da diffondere sul territorio regionale, attraverso piattaforme web e nelle strutture sanitarie.

Art. 4*Disposizioni per la cura e la tutela dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla*

1. La Giunta regionale, sentita la commissione assembleare competente, individua la sede nella quale è istituito il Centro di

riferimento regionale per il coordinamento del sistema integrato di prevenzione, diagnosi e cura della MCS e ne definisce la composizione.

2. Il Centro di riferimento, di cui al comma 1 del presente articolo, predispone i protocolli per la presa in carico dei soggetti affetti da sensibilità chimica multipla, al fine di garantire ai medesimi cure tempestive, idonee e uniformi nella Regione.

3. La Giunta regionale, adotta il piano triennale di formazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario, su proposta elaborata dal Servizio Sanitario Regionale, finalizzato alla tempestiva diagnosi e alla cura dei soggetti affetti da MCS.

Art. 5*Clausola valutativa*

1. La Giunta regionale trasmette alla Commissione competente, con cadenza annuale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti della legge, richiedendo eventuali audizioni.

Art. 6*Disposizioni transitorie*

1. La Giunta regionale, entro centottanta giorni dall'entrata in vigore di questa legge, sentita la Commissione assembleare competente, adotta le deliberazioni finalizzate all'attuazione della medesima legge.

Art. 7*Disposizioni finanziarie*

1. Per gli esercizi finanziari 2019, 2020 e 2021, agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si fa fronte, nei limiti degli stanziamenti previsti, con le risorse di cui alla Missione 13 – Tutela della salute – Programma 2 – Servizio sanitario regionale – Stanziamento aggiuntivo corrente per livelli di assistenza superiori ai LEA. La Giunta regionale è autorizzata a provvedere, con proprio atto, alle variazioni di bilancio che si rendessero necessarie per la modifica dei capitoli esistenti o l'istituzione e la dotazione di appositi capitoli.

2. Per gli esercizi successivi al 2021 agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si fa fronte nell'ambito delle autorizzazioni di spesa annualmente disposte dalla legge di approvazione del bilancio ai sensi di quanto previsto dall'articolo 38 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42).