

Mercoledì 28 GIUGNO 2017

## Sensibilità Chimica Multipla. Le Associazioni dei pazienti scrivono a Lorenzin e Faraone: "Vogliamo un riconoscimento nazionale"

***In una lettera al ministro Lorenzin e al sottosegretario Faraone, le "Associazioni e Comitati Nazionali Riuniti" chiedono l'istituzione di un nuovo tavolo tecnico-scientifico e di potervi partecipare al fine anche di indicare una rosa medici che abbiano un'adeguata conoscenza sulla malattia che continua a non ricevere cure adeguate e mirate al paziente affetto da Mcs***

Non ci sono in Italia percorsi di cure adeguate e mirate al paziente affetto da Sensibilità Chimica Multipla (Mcs). Manca chiarezza cure che vengono prescritte e sulla formazione dei medici che le hanno proposte su questa specifica malattia. Quando è riconosciuta, la Mcs è considerata una malattia organica, metabolica, neurotossica, infiammatoria e che a causa di questa condizione, molto spesso si hanno reazioni avverse più o meno gravi ai farmaci. Ma "le Asl non hanno direttive per fornire ai pazienti con Mcs prodotti privi di additivi/coloranti/addensanti lì dove i farmaci normalmente in commercio non ne siano privi". Una mancanza che costringe il paziente a pagare di tasca propria servizi che potrebbero essere gratuiti, pesando così gravemente sul bilancio familiare, in quanto il mancato riconoscimento non offre alcuna copertura pensionistica o esenzioni.

È quanto scrivono in una lettera inviata al ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin** e al Sottosegretario **Davide Faraone** le "Associazioni e Comitati Nazionali Riuniti" che perseguono lo scopo di tutelare gli affetti da Sensibilità Chimica Multipla, supportate da associazioni e aggregazioni di altro genere.

A dare il "la" [le dichiarazioni del Ministero della Salute](#) sull'istituzione in passato di un tavolo tecnico-scientifico e sulla raccolta e analisi della letteratura in merito alla Sensibilità Chimica Multipla. "In entrambe i casi – scrivono le Associazioni – sarebbe emersa l'impossibilità di definire tale patologia un'entità nosologicamente individuabile. Non ci risulta che le nostre aggregazioni siano state interpellate in modo da poter sollecitare la presenza al tavolo sopra citato, di medici qualificati che abbiano nel loro curriculum una lunga esperienza della patologia, che abbiano una adeguata formazione o che abbiano eseguito studi che collocano la patologia come organica".

**Molta preoccupazione hanno suscitato nelle Associazioni le dichiarazioni del sottosegretario Faraone:** "lo studio di questa malattia presenta alcune criticità, tra le quali ricordo, a titolo esemplificativo, il rifiuto, da parte dei pazienti, di sottoporsi alle prestazioni sanitarie per il timore di possibili reazioni avverse, l'assenza di uniformi criteri diagnostici, nonché la presenza, in letteratura, di sintomi molteplici e non specifici. Tali circostanze rendono, pertanto, gli studi sulla eziologia e sulla patogenesi molto difficili da attuare, costituendo, inoltre, una ulteriore difficoltà sul piano diagnostico... voglio dare piena assicurazione che il Ssn è in grado di fornire un'appropriate assistenza ai soggetti che mostrano sintomi di intolleranza all'esposizione a sostanze chimiche attraverso il ricorso alle strutture di cure primarie e specialistiche esistenti, nell'ambito dei Lea garantiti a tutti i cittadini, prevedendo la possibilità di assicurare anche un supporto psicologico, qualora il medico lo ritenga opportuno. In particolare, eventuali problemi collegati all'esposizione a sostanze chimiche possono essere efficacemente valutati e trattati da parte delle strutture specialistiche esistenti, unitamente a eventuali problemi di carattere allergico o immunologico, con l'eventuale ricorso, se necessario, a terapie che impieghino farmaci autorizzati secondo le indicazioni approvate dall'Agenzia Italiana del Farmaco e le eventuali linee guida applicabili (in materia di specifiche patologie)".

"Questa consapevolezza, unita alla quasi totale assenza nella sanità pubblica di specialisti con esperienza e formazione in merito alla Sensibilità Chimica Multipla – hanno sottolineato – ci permette di affermare che non ci siano in Italia percorsi di cure adeguate e mirate al paziente affetto da Mcs. Riteniamo che si debba fare chiarezza su quali cure sono state prescritte e che formazione riferibile alla Mcs vantano i medici che le hanno

proposte. Dobbiamo contraddirvi riguardo al fatto che il Ssn è in grado di fornire un'adeguata assistenza attraverso i Lea, in quanto non esiste su tutto il territorio nazionale una sola struttura ospedaliera in grado di ospitare chi soffre di Sensibilità Chimica Multipla. Se ci fosse una reale consapevolezza riguardo alla Mcs, sarebbe facile immaginare come gli affetti da questa patologia che hanno gravi reazioni ad esposizioni di tipo chimico, siano impossibilitati dall' accedere serenamente in una qualunque struttura sanitaria, che non adotti degli specifici protocolli di bonifica dei locali o percorsi specifici per curare e trattare qualsiasi malattia concomitante alla Mcs.

**Quindi i malati, sprovvisti di un'adeguata assistenza, sono nelle mani della sensibilità dei medici ai quali si rivolgono, oppure devono contare sui "favori" che un'azienda ospedaliera decide di fornire.** Questa mancanza, costringe il paziente a pagare di tasca propria servizi che potrebbero essere gratuiti, pesando così gravemente sul già provato bilancio familiare, in quanto il mancato riconoscimento non offre alcuna copertura pensionistica o esenzioni. Dopo molti anni che ci si batte per il riconoscimento nazionale, crediamo che sia gravoso dichiarare che Il Ministero della Salute, abbia consapevolezza della serietà della problematica e che ancora non si sia stato fatto alcunché.

È riduttivo preferire che la letteratura scientifica Nazionale non è sufficiente a collocare l'eziologia della Mcn, quando ne esiste una assai ampia Internazionale alla quale fare riferimento, così come già è stato fatto in molte altre Nazioni (USA, Canada, Giappone, Nuova Zelanda, Finlandia, Spagna, etc.) dove è stata riconosciuta come patologia organica. Non ci risulta l'impossibilità di un riconoscimento Nazionale facendo riferimento a studi esteri, poiché la ricerca è Universale. Al Governo italiano sono arenati almeno 10 disegni di legge ed innumerevoli sono le petizioni a favore del Riconoscimento.

Attualmente come saprete solo il Veneto e la Basilicata la riconoscono come malattia rara. In qualità di 'Associazioni e Comitati Nazionali Riuniti' – hanno concluso – invitiamo all'esecuzione di un nuovo tavolo tecnico-scientifico, per il quale intendiamo indicarvi una rosa di nomi di medici che abbiano un'adeguata conoscenza della Sensibilità Chimica Multipla e sempre per il quale intendiamo partecipare. Appellandoci alla contezza del Ministero della Salute sulla drammaticità che comporta soffrire di una tale malattia, noi tutti auspichiamo da Questi un sollecito intervento".