

**5-04093 Capone: Promozione di una attività di monitoraggio sulle problematiche dei malati affetti da sensibilità chimica multipla.**

**TESTO DELLA RISPOSTA**

Le questioni delineate nell'atto ispettivo in esame sono da tempo all'attenzione del Ministero della salute.

Riguardo al riconoscimento della Sindrome da sensibilità chimica multipla (MCS), occorre ricordare che questo non è compito delle Istituzioni sanitarie di un Paese, ma della Comunità scientifica: è in corso da anni un serrato dibattito tra gli esperti, che vede posizioni assai distanti, affermando alcuni l'esistenza della MCS come entità nosologica definita, altri negando tale evidenza.

Sulla questione si è pronunciata anche la Seconda Sezione del Consiglio Superiore di Sanità, che nel 2008 ha ritenuto che la indisponibilità di evidenze nella letteratura scientifica internazionale non consentiva di considerare la Sindrome come entità nosologicamente individuabile e che, comunque, il Servizio Sanitario Nazionale, attraverso i Livelli essenziali di assistenza, sia in grado di fornire una adeguata assistenza a tutti coloro che mostrano intolleranza all'esposizione a sostanze chimiche.

Preso atto del parere, questo Ministero ha valutato la necessità di garantire alcune misure assistenziali, anche al fine di evitare costosi trattamenti all'estero, dove le prestazioni erogate nella fattispecie risultano quasi sempre di dubbia efficacia.

In tale ottica, è stato attivato nel 2010 un Tavolo tecnico, che si avvale anche di professionalità esperte segnalate dalle Associazioni di pazienti.

Proprio in tale sede di lavoro, tuttavia, è emerso che le ipotesi prese in esame sono ancora in fase di approfondimento e che i risultati sperimentali non sono purtroppo sufficienti ad intraprendere iniziative utili nell'immediato.

È sembrato quindi ragionevole sospendere le attività del Tavolo fino a che le conoscenze siano più consolidate, assicurando comunque la piena disponibilità a prendere in esame eventuali iniziative suggerite, come pure tutte le proposte che dovessero emergere da Commissioni o Gruppi tecnici istituiti da Regioni e Province Autonome.

Appare indubbio che l'allestimento di specifici ambienti nell'ambito delle strutture sanitarie, come pure l'adozione di precauzioni da parte del personale che si trovi ad interagire con questi pazienti, sarebbe di grande aiuto, stante il timore di reazioni avverse scatenate dalla contaminazione chimica di ambienti ed attrezzature, e la difficoltà di applicazione di validi orientamenti volti a ridurre l'esposizione agli inquinanti ambientali.

Riguardo ad un eventuale inserimento della MCS tra le malattie oggetto di particolari tutele, come le malattie rare (d.m. n. 279/2001), ciò non è al momento possibile per la mancanza di consolidate conoscenze epidemiologiche, cliniche e terapeutiche, che rendono difficili la condivisione di criteri e metodi diagnostici e di gestione dei pazienti, e, soprattutto, la corretta identificazione dei destinatari dei benefici, rischiando generalizzazioni che provocherebbero solo un

### aumento della spesa sanitaria.

In effetti, la letteratura scientifica internazionale riporta diversi meccanismi eziopatogenici probabilmente connessi all'estrema eterogeneità e variabilità individuale dei segni e dei sintomi riferibili alla MCS: ciò comporta una certa difficoltà nel considerarla come unica entità nosologica e nel formulare una specifica diagnosi, che si basa per lo più sugli aspetti clinici e anamnestici della malattia.

Le malattie rare sono patologie a bassa prevalenza nella popolazione generale, interessando non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti.

La MCS è ad oggi una sindrome dagli aspetti clinici e patogenetici ancora non ben definiti, che non ne consentono una precisa stima epidemiologica.

Metto a disposizione dell'onorevole interrogante e della Commissione un elenco degli interventi normativi regionali rivolti all'inserimento della MCS all'interno del proprio sistema di tutela delle malattie rare, nonché gli estremi di alcune Associazioni di pazienti dedicate alla MCS.