Regione Umbria - Assemblea legislativa

TERZA COMMISSIONE: IPOTESI PARCHI TERAPEUTICI PER I MALATI DI MCS, SINDROME ANCORA NON INCLUSA FRA LE PATOLOGIE RARE – L'ASSESSORE BARBERINI SI CONFRONTA CON I CONSIGLIERI REGIONALI

9 Febbraio 2017
In sintesi

Prosegue in Terza commissione l'istruttoria sulla proposta di legge dei consiglieri Chiacchieroni (Pd), Rometti (Ser), Nevi (FI), De Vincenzi (Rp) e Casciari (Pd) sul "Riconoscimento della sindrome da sensibilità chimica multipla quale patologia rara - iniziative per la diagnosi e la cura", che mira al riconoscimento della Mcs quale patologia rara e, conseguentemente, alla previsione di strumenti e specifici percorsi per la diagnosi e la cura di tale patologia nell'ambito del Sistema sanitario regionale. L'assessore Barberini ipotizza l'utilizzo del parco terapeutico sul Subasio, in ambiente salubre e privo di fumi, polveri e odori, per dare un centro di riferimento ai malati, i quali non possono nemmeno rivolgersi alle strutture ospedaliere per non aggravare le loro intolleranze irreversibili. Ma il primo firmatario Gianfranco Chiacchieroni chiede di sviluppare anche la ricerca sulla malattia, in sinergia con le altre Regioni che se ne stanno occupando e con le rispettive Università.

(Acs) Perugia, 9 febbraio 2017 – Nella seduta di ieri della Terza commissione consiliare l'assessore alla sanità Luca Barberini e il dirigente Gianni Giovannini hanno discusso con i membri della commissione presieduta da Attilio Solinas sulla proposta di legge dei consiglieri Chiacchieroni (Pd), Rometti (Ser), Nevi (FI), De Vincenzi (Rp) e Casciari (Pd) sul "Riconoscimento della sindrome da sensibilità chimica multipla quale patologia rara - iniziative per la diagnosi e la cura", che mira al riconoscimento della MCS quale patologia rara e, conseguentemente, alla previsione di strumenti e specifici percorsi per la diagnosi e la cura di tale patologia nell'ambito del Sistema sanitario regionale.

La sensibilità chimica multipla (MCS) è 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 sono completamente diversi, ossia si perde per sempre la capacità di tollerare gli agenti chimici (questo già dal primo stadio). È una sindrome multi-sistemica di intolleranza ambientale totale alle sostanze chimiche, che può colpire vari apparati e organi del corpo umano: le sostanze chimiche danneggiano il fegato e il sistema immunitario sopprimendo la mediazione cellulare che controlla il modo in cui il corpo si protegge dagli agenti estranei. I sintomi si verificano in risposta all'esposizione a molti composti chimici presenti nell'ambiente: insetticidi, pesticidi, disinfettanti, profumi, detersivi, vernici, solventi, inchiostri, farmaci, prodotti plastici, fumi di stufe, tutto ciò che è di derivazione petrolchimica, in dosi anche di molto inferiori da quelle tollerate dalla popolazione in generale. In Umbria circa 40 persone sono affette da questa malattia.

Il primo firmatario dell'atto, Gianfranco Chiacchieroni, ha chiesto che oltre alla necessità di un centro di riferimento per la cura e la diagnosi, dato che questi pazienti non possono recarsi in comuni presidi ospedalieri senza rischiare di aggravare i propri problemi di intolleranza, venga preso in considerazione il tema della ricerca da poter svolgere, anche insieme ad altre Regioni, su questa malattia: “costruire sinergie e lavorare sulla ricerca in partenariato con altri, coinvolgendo le Università, potrebbe essere fruttuoso per la nostra regione oltre che incrementare la speranza per i malati che da tempo chiedono alla politica una risposta ai loro problemi. Se non si arriva al riconoscimento scientifico e a una codifica della malattia, chi ne soffre non potrà avere rimborsi per le spese che sostiene per curarsi e non tutti possono permetterselo”.

“Il problema – ha evidenziato Barberini – è che innanzitutto la malattia non è ancora riconosciuta e definita, e questo ha finora reso impossibile una sua classificazione nel gruppo delle patologie rare, fermo restando che ciò non è di competenza delle Regioni. Quindi il riconoscimento non può essere effettuato in sede politica ma lo deve porre in atto il Ministero della salute. Ma non abbiamo intenzione di lasciare abbandonati i malati o costringerli a recarsi all'estero per ottenere cure adeguate, quindi stiamo organizzandoci per dare una risposta assistenziale adeguata e abbiamo individuato l'ipotesi dei Parchi terapeutici, sfruttando l'ambiente salubre e privo di fumi, polveri e odori qual'è il monte Subasio, con una struttura a Collepino per attività residenziali e un'altra ad Assisi come punto di riferimento per i pazienti. Ci sembra una prima risposta al problema, che vorremmo far seguire da una serie di relazioni con le altre Regioni che stanno a loro volta creando centri di riferimento, per creare una serie di attività pilota e sperimentali che conducano all'obiettivo del riconoscimento della malattia”. PG/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-ipotesi-parchi-terapeutici-i-malati-di-mcs*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/terza-commissione-ipotesi-parchi-terapeutici-i-malati-di-mcs