

APPROVATO
13-12-2012

PERVENUTO	116
- 2 OTT 2012	
PRESIDENZA DEL CONSIGLIO	

MOZIONE

Adesione del Comune di Verona alla campagna di riconoscimento della Sensibilità Chimica Multipla (MCS) quale malattia rara.

Riscontrato che

- la Sensibilità Chimica Multipla (MCS) è una patologia cronica invalidante, che comporta reazioni multiorgano per esposizioni a varie sostanze chimiche in quantità generalmente tollerate dalla popolazione comune, e che i criteri diagnostici sono stati stabiliti da un Consenso Internazionale nel 1999;
- una quota rilevante della popolazione, che varia dal 2 al 10%, risulta iper-sensibile alle sostanze chimiche presenti nell'ambiente e nei prodotti di uso comune e che una percentuale crescente della stessa non tollera l'esposizione a sostanze multiple - ovvero è affetta da Sensibilità Chimica Multipla, internazionalmente denominata MCS – con una compromissione della capacità lavorativa, della vita sociale e dell'autonomia, anche motoria, che varia da lieve a molto grave a seconda degli stadi della malattia, il cui handicap maggiore si manifesta nella impossibilità a respirare a causa dell'aria contaminata;
- la MCS è riconosciuta in gran parte dei paesi industrializzati, tra cui gli Stati Uniti (si vedano la legge federale per la disabilità "American with Disabilities Act", le agenzie federali, come 'Environmental Protection Agency, lo U.S. Housing and Urban Development, la Social Security Administration) nonché da molte amministrazioni locali;
- la MCS è riconosciuta da Agenzie del Governo Federale e Provinciale del Canada;
- la MCS è classificata dalla Germania dal 1998 nell'International Code of Disease con il codice T 78,4 nel capitolo 19 "Lesioni, avvelenamenti e altre conseguenze determinate da cause esterne" e nella Sezione T66-T78 "Altri e non meglio precisati danni da fattori esterni" ;
- il Ministero del Welfare e del Lavoro tedesco, che aveva classificato la MCS nell'elenco delle invalidità motorie (per l'impossibilità dei malati a muoversi e per l'imprescindibile accompagnamento) ha tolto la descrizione della malattia come psicosomatica (di origine psicologica o psichiatrica), mettendo fine alla discriminazione di questa patologia riconoscendone l'origine ambientale;
- 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, analoga alla MCS, ha inserito dall'ottobre 2009 la MCS nella lista delle patologie coperte dall'assicurazione del servizio sanitario nazionale nipponico;

Visto che

- in Italia manca una legge quadro, che equipari i diritti dei malati ambientali (non solo di MCS, ma anche di Sindrome da Stanchezza Cronica, di Elettrosensibilità, di Fibromialgia, Sindrome dell'Edificio Malato) a quelli di qualsiasi altra forma di disabilità in termini di tutela del lavoro, del diritto alle cure, del diritto ad una casa "sicura", ecc. :
- ad oggi, il sistema sanitario nazionale non prevede alcuna forma di riconoscimento e non esistono per essa adeguati protocolli clinico-assistenziali;
- in Italia la Regione Lazio è l'unica che ha riconosciuto la MCS come malattia rara e ne ha previsto un Centro di Riferimento (DGR n. 175 del 22 marzo 2010). Tale Centro è stato istituito presso il Dipartimento di Fisiopatologia Medica del Policlinico Umberto I di Roma ed è diretto dal Prof. Giuseppe Genovesi;
- la Regione Veneto con DGR n. 1384 del 30 agosto 2011 ha istituito la Commissione scientifica regionale per lo studio della sindrome da MCS composta da esponenti del mondo accademico, esperti in diverse discipline, dando mandato alla stessa di procedere all'analisi delle cause e dei fattori connessi alla MCS e alla elaborazione dei protocolli clinici di diagnosi e terapia;
- dalla relazione del 31 gennaio la Commissione, dopo aver analizzato diversi aspetti relativi alla MCS (aspetti generali, meccanismi causali, riconoscimento da parte dell'OMS e da parte di altre società scientifiche) conclude che *"allo stato attuale non sono riscontrati in letteratura scientifica elementi che identificano la MCS come malattia a sé stante"*;

Preso atto che

il Consiglio superiore delle Sanità in data 30 settembre 2008 si è così espresso "la condizione di MCS non appare al momento come entità nosologicamente individuabile, non essendo disponibili evidenze in questo senso nella letteratura scientifica";

Considerato che

- la MCS non è riconosciuta in Italia come malattia, ovvero identificata da codice sanitario, e che pertanto la situazione dei malati di "Sensibilità Chimica Multipla" risulta insostenibile e drammatica; malati allo stadio più grave 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;
- la MCS comporta una situazione di privazione della propria libertà ed autonomia personale che in molti casi porta a un forte isolamento socio-relazionale e ad una accentuata mancanza di rapporti con l'esterno, con gli amici e con i propri cari: uffici pubblici, ospedali, studi medici, supermercati diventano barriere insormontabili per le profumazioni ambientali chimiche ed i prodotti chimici in genere;

- le persone colpite da questa malattia si trovano di fatto in una situazione di doppio danno: il primo derivante dall'essere affetto da una patologia quasi sempre molto severa, il secondo dal non essere riconosciuti, diagnosticati e curati per quanto si potrebbe;

- la Regione Emilia Romagna, nonostante il parere del Consiglio Superiore della Sanità del 30 settembre 2008, ha ritenuto di mantenere attivo un ambulatorio presso l'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna che garantisce l'accoglienza, la diagnosi differenziale e la cura dei pazienti che presentano sintomi di intolleranza a sostanze chimiche, nel rispetto delle necessarie forme di sicurezza e di garanzia scientifica, prevedendo anche l'esenzione della partecipazione al costo di esami e terapie

- il Consiglio Regionale del Veneto in data 1° agosto 2012 (Deliberazione n. 104) ha votato all'unanimità la mozione che impegna la Giunta Regionale

1) a valutare, alla luce delle nuove conoscenze scientifiche sul tema, la possibilità di sottoporre nuovamente la questione al Consiglio Superiore della Sanità anche al fine di determinare le migliori attività assistenziali per i pazienti;

2) ad individuare un Centro di riferimento ospedaliero universitario presso il quale i pazienti, che presentino sintomi associati alla SCM, possano essere adeguatamente assistiti.

IL CONSIGLIO COMUNALE

Impegna

la Giunta

a farsi portavoce presso la Presidenza della REGIONE VENETO e l'Assessore alla Sanità della REGIONE VENETO di un'azione che preveda l'accelerazione dell'iter procedurale per il riconoscimento della MCS come malattia sociale, utilizzando il Consenso Internazionale del 1999 come parametro per le diagnosi, come avviene in tutto il mondo, affinché sia possibile assicurare

- diagnosi e cura ai malati, non ancora riconosciuti come affetti da specifica patologia, ma equiparati a soggetti genericamente allergici o intolleranti

- copertura di esenzione ticket del Servizio Sanitario Nazionale

f.to consiglieri

Orietta Salemi



Handwritten signatures of council members, including Orietta Salemi, in blue and black ink.